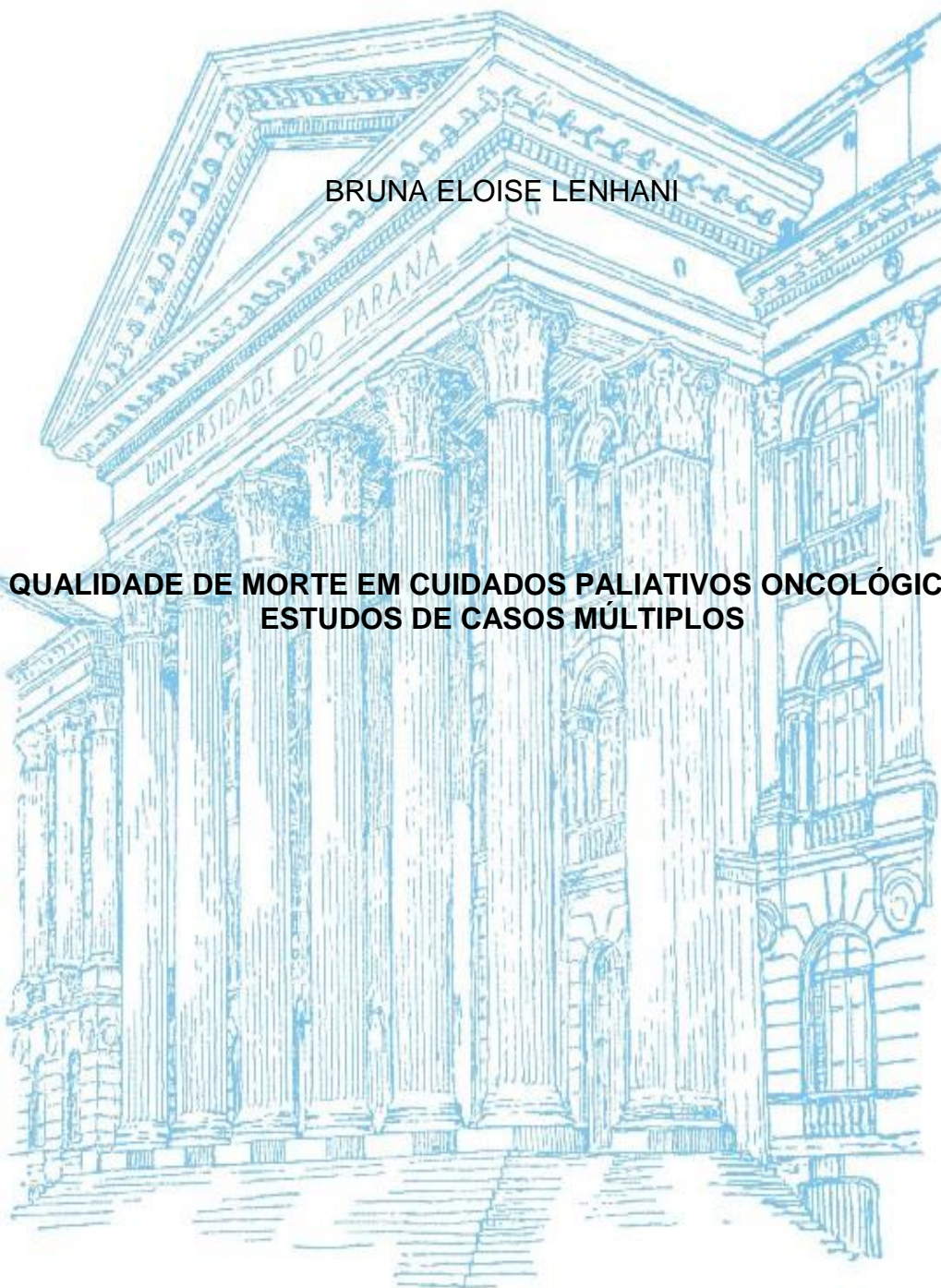


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

BRUNA ELOISE LENHANI

**QUALIDADE DE MORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS:
ESTUDOS DE CASOS MÚLTIPLOS**



CURITIBA

2015

BRUNA ELOISE LENHANI

**QUALIDADE DE MORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS:
ESTUDOS DE CASOS MÚLTIPLOS**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, Linha de Pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Nen Nalú Alves das Mercês

CURITIBA

2015

Lenhani, Bruna Eloise

Qualidade de morte em cuidados paliativos oncológicos: estudos de casos múltiplos / Bruna Eloise Lenhani – Curitiba, 2015.

144 f. : il. ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Nen Nalú Alves das Mercês

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. 2015.

Inclui bibliografia

1. Perfil de impacto da doença. 2. Cuidados paliativos. 3. Câncer. 4. Morte. 5. Qualidade de vida. 6. Avaliação de sintomas. I. Mercês, Nen Nalú Alves das. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 616.994

TERMO DE APROVAÇÃO

BRUNA ELOISE LENHANI

QUALIDADE DE MORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: ESTUDOS DE CASOS MÚLTIPLOS

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, Linha de Pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientador(a): Nen Nalú Alves das Mercês
Profa. Dra. Nen Nalú Alves das Mercês
Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná – UFPR

Maria José Sanches Marin
Profa. Dra. Maria José Sanches Marin
Membro Titular: Faculdade de Medicina de Marília

Luciana Puchalski Kalinke
Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná – UFPR

Curitiba, 16 de dezembro de 2015.

Dedico esse trabalho à minha família que vibrou com minha aprovação no mestrado, por compartilhar comigo todos os momentos durante estes dois anos mestrado, oferecendo apoio e me incentivando constantemente. Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

À Deus, pelo dom da vida, pela saúde e pelas bênçãos recebidas em minha vida.

À minha família, Lucio, Cleonice, Marjori, Gabriela, Mariah, vó Ignez e Leandro, pelo incentivo nas conquistas dos meus sonhos, pela paciência durante esses dois anos e por entenderem minha ausência em momentos especiais.

Às minhas amigas, obrigada pelo companheirismo, apoio e carinho! Vocês tornaram essa caminhada mais leve e divertida.

À minha Professora Orientadora, Dra. Nen Nalú Alves das Mercês, obrigada pelas orientações, pela paciência, carinho, incentivo e pelos ensinamentos, profissionais, acadêmicos e pessoais, que me ajudaram tanto nestes últimos dois anos.

Às Professoras Dras. Luciana Puchalski Kalinke, Maria Cristina Paganini, Dálete Delalibera Corrêa de Faria Mota e Maria José Sanches Marin componentes da banca de qualificação e defesa. Obrigada pelas correções e sugestões que enriqueceram o trabalho.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR e demais professores, pelos dois anos de aprendizado.

À CAPES pela oportunidade na concessão da bolsa de estudos.

Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela...mais tolos nos tornamos na arte de viver. E, quando, isso acontece, a morte que poderia ser conselheira sábia transforma-se em inimiga que nos devora por detrás. Acho que, para recuperar um pouco de sabedoria de viver, seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da morte. Mas, para isso seria preciso abrir espaço em nossas vidas para ouvir sua voz. Seria preciso que voltássemos a ler os poetas..."

(ALVES, 2003, P. 76).

RESUMO

LENHANI, B. E. Qualidade de morte em cuidados paliativos oncológicos: estudos de casos múltiplos. 144fls. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná, 2015.

Objetivos: Avaliar a qualidade do processo de morte do paciente com câncer avançado em cuidados paliativos. **Metodologia:** Pesquisa descritiva utilizando-se o método de estudo de casos múltiplos. Adotado como proposição: Os cuidados paliativos apresentam uma boa qualidade de morte. Realizado no serviço de cuidados paliativos de um hospital geral do município de Curitiba. A coleta ocorreu de março a agosto, 2015. As unidades de análise são seis pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos e três cuidadores principais. As coletas de dados ocorreram semanalmente. Coletou-se informações sobre perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes e perfil sociodemográfico dos cuidadores principais e aplicou-se a escala *Palliative Performance Status* e a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton. Foi realizada uma entrevista com o cuidador principal, quando o paciente estava na fase final de vida e sem condições de comunicação oral. **Resultados:** Das seis unidades de análise, cinco eram do sexo masculino, destes três apresentavam câncer de próstata, um de bexiga e um de vias biliares extra-hepática; a paciente feminina com câncer de estômago. Todos com idade superior a 50 anos e estavam aposentados. As três cuidadoras principais, eram do sexo feminino, filhas das unidades de análise, porém somente duas aceitaram participar. Os sintomas que interferiram na qualidade do processo de morte foram; ansiedade, depressão, apetite, cansaço, dor e falta de ar. As categorias elencadas: sentimentos vivenciados pelo paciente em relação ao processo de morrer e à morte e sentimentos vivenciados pelas cuidadoras principais em relação ao processo de morte e à morte. Os pacientes vivenciam o medo, revolta, esperança, sensação de proximidade com a morte e calma; e os sentimentos expressos pelas cuidadoras principais foram: dificuldade de autocuidado, medo de sofrer após a morte do pai e esperança de que a situação se reverta e eles voltem para casa. A qualidade do processo de morte das unidades de análise teve escore ruim. **Considerações Finais:** a proposição inicial não foi sustentada, pois as unidades de análise não apresentaram boa qualidade de morte, devido ao não controle dos sintomas físicos e psicológicos, a não experiência do conforto, dignidade/respeito. Os objetivos foram alcançados. Observou-se a necessidade de elaboração de um instrumento com escores preditivos para avaliação da qualidade de morte, e o desenvolvimento de novos estudos na temática. É necessário ampliar as discussões sobre a morte, para melhorar a assistência e consequentemente melhorar a qualidade de morte dos pacientes em cuidados paliativos.

Palavras-chaves: perfil de impacto da doença; cuidados paliativos; câncer; morte; qualidade de vida; avaliação de sintomas.

ABSTRACT

LENHANI, B. E. Quality of death in palliative care cancer: a multiple case studies. 144fls. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná, 2015.

Objective: assess the quality of the patient's death process with advanced cancer in palliative care. **Methodology:** a descriptive study using the method of study of multiple cases. Adopted as a proposition: Palliative care have a good quality of death. Held at the service of palliative care in a general hospital in the city of Curitiba. The collection took place from March to August. The units of analysis are six patients with advanced cancer in palliative care and three primary care providers. Data collection occurred weekly. Collected up information on sociodemographic and clinical profile of patients and socio-demographic profile of the principal caregivers and applied to Palliative Performance Scale status and the Edmonton Symptom Assessment Scale. Also, an interview was conducted with the primary caregiver when the patient was in the final stage of life and without communication conditions oral. **Results:** Of the six analysis units five were males, three of these had prostate cancer, a bladder and of extrahepatic bile ducts; female patient with stomach cancer. All older than 50 years and were retired. The three main caregivers, were female, daughters of analysis units, but only two agreed to participate. The symptoms that interfere with the quality of the dying process were; anxiety, depression, appetite, fatigue, pain and shortness of breath. The listed categories: feelings experienced by the patient in relation to the process of dying and death and feelings experienced by primary caregivers in relation to the death and dying process. Patients experience fear, anger, hope, sense of closeness with death and calm; and the sentiments expressed by the main caregivers were: difficulty in self-care, fear of suffering after his father's death and hope that the situation will be reversed and they go home. The quality of the death of the units of analysis process had bad score. **Conclusion:** the initial proposal was not supported, as the units of analysis did not show good quality of death due to no control of physical and psychological symptoms, not to experience the comfort, dignity / respect. The objectives were achieved. There was the need for building an instrument with predictive scores to evaluate the quality of death, and the development of new studies on the subject. It is necessary to broaden discussions about death, to improve care and consequently improve the quality of death of patients in palliative care.

Keywords: sickness impact profile; palliative care; cancer; death; quality of life; symptom assessment.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | | | |
|----------|--|-------|----|
| FIGURA 1 | - EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS | | 33 |
| FIGURA 2 | - ESTRUTURA CONCEITUAL TEÓRICA DA PESQUISA | | 40 |
| FIGURA 3 | - MÉTODO DE ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS | | 44 |
| FIGURA 4 | - FLUXOGRAMA REFERENTE A PRIMEIRA ETAPA DA COLETA DE DADOS | | 53 |
| FIGURA 5 | - FLUXOGRAMA REFERENTE AO SEGUIMENTO DA COLETA DE DADOS | | 55 |

LISTA DE QUADROS

| | | |
|----------|--|----|
| QUADRO 1 | - CLASSIFICAÇÃO DA QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA SEGUNDO A FINALIDADE..... | 25 |
| QUADRO 2 | - FONTES DA COLETA DE DADOS..... | 49 |
| QUADRO 3 | - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P1M54..... | 60 |
| QUADRO 4 | - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P2F70..... | 64 |
| QUADRO 5 | - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P3M73..... | 68 |
| QUADRO 6 | - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P4M63..... | 72 |
| QUADRO 7 | - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P5M93..... | 75 |
| QUADRO 8 | - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P6M74..... | 78 |
| QUADRO 9 | - ESCORES PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE MORTE..... | 83 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---------|--|
| AAN | - <i>American Academy of Nursing</i> |
| ABCP | - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos |
| ACS | - <i>American Cancer Society</i> |
| AHA | - <i>American Heart Association</i> |
| AINEs | - Antiinflamatório Não Esteróideais |
| ANCP | - Academia Nacional de Cuidados Paliativos |
| ASCO | - <i>American Society of Clinical Oncology</i> |
| AVE | - Acidente Vascular Encefálico |
| CEP | - Comitê de Ética em Pesquisa |
| CFM | - Conselho Federal de Medicina |
| CNS | - Conselho Nacional de Saúde |
| COREN | - Conselho Regional de Enfermagem |
| CP | - Cuidados Paliativos |
| CREMESP | - Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo |
| DCNT | - Doença Crônica Não Transmissível |
| DNA | - Ácido Desoxirribonucleico |
| DPOC | - Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica |
| EAPC | - Associação Européia de Cuidados Paliativos |
| EIU | - <i>Economist Intelligence Unit</i> |
| EPEC | - <i>Education for physicians on end-of-life care</i> |
| EPI | - Equipamento de proteção individual |
| ESAS | - Escala de Avaliação de Sintomas Edmonton |
| ESAS-r | - Escala de Avaliação de Sintomas Edmonton Revisada |
| ESMO | - <i>European Society for Medical Oncology</i> |
| FUNEF | - Fundação de Estudos das Doenças do Fígado Koutoulas Ribeiro |
| GIST | - Tumores do estroma gastrointestinal |
| HPV | - Papilomavírus Humano |
| IARC | - <i>International Agency for Research on Cancer</i> |
| INCA | - Instituto Nacional do Câncer |
| KPS | - <i>Karnofsky Performance Status</i> |

| | |
|---------|--|
| LDH | - Lactato Desidrogenase |
| NCCN | - <i>National Comprehensive Cancer Network</i> |
| NEPECHE | - Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano em Enfermagem |
| OMS | - Organização Mundial de Saúde |
| PNUD | - Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento |
| PPGENF | - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem |
| PPS | - <i>Palliative Performance Scale</i> |
| PSA | - Antígeno Prostático Específico |
| QELCCC | - <i>Quality end-of-life care coalition of Canada</i> |
| RTU | - Ressecção Transuretral |
| SBU | - Sociedade Brasileira de Urologia |
| SUS | - Sistema Único de Saúde |
| TCLE | - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UFPR | - Universidade Federal do Paraná |

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| 1 APRESENTAÇÃO | 15 |
| 2 INTRODUÇÃO | 16 |
| 3 OBJETIVOS..... | 22 |
| 3.1 OBJETIVO GERAL | 22 |
| 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 22 |
| 4 REVISÃO DE LITERATURA | 23 |
| 4.1 CONTEXTUALIZANDO O CÂNCER..... | 23 |
| 4.2 CÂNCER AVANÇADO | 26 |
| 4.2.1 Avaliação de sintomas em pacientes com câncer avançado | 27 |
| 4.3 CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA | 29 |
| 4.4 PROCESSO DE MORTE E MORRER - MORTE DIGNA..... | 33 |
| 5 REFERENCIAL TEÓRICO..... | 39 |
| 6 METODOLOGIA | 43 |
| 6.1 TIPO DE ESTUDO | 43 |
| 6.2 LOCAL DE ESTUDO..... | 45 |
| 6.3 PARTICIPANTES | 46 |
| 6.4 COLETA DE DADOS | 49 |
| 6.4.1 Primeira Etapa..... | 50 |
| 6.4.2 Etapas de seguimento..... | 53 |
| 6.5 ANÁLISE DOS DADOS..... | 56 |
| 6.6 ASPECTOS ÉTICOS..... | 58 |
| 7 RESULTADOS..... | 59 |
| 7.1 CARACTERIZAÇÃO DAS UNIDADES DE ANÁLISE..... | 59 |
| 7.1.1 Unidade de análise 1:..... | 59 |
| 7.1.2 Unidade de análise 2:..... | 62 |
| 7.1.3 Unidade de análise 3:..... | 66 |
| 7.1.4 Unidade de Análise 4: | 70 |
| 7.1.5 Unidade de análise 5..... | 73 |
| 7.1.6 Unidade de análise 6..... | 76 |
| 7.2 O PROCESSO DE MORTE NA VISÃO DO CUIDADOR PRINCIPAL | 79 |
| 7.3 OS PRINCIPAIS SINTOMAS DO PACIENTE COM CÂNCER AVANÇADO EM CUIDADOS PALIATIVOS, QUE INTERFEREM NO PROCESSO | |

| | |
|---|------------|
| DE MORTE..... | 82 |
| 7.4 QUALIDADE DO PROCESSO DE MORTE DO PACIENTE COM CÂNCER AVANÇADO EM CUIDADOS PALIATIVOS..... | 83 |
| 8 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS..... | 85 |
| 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 105 |
| REFERÊNCIAS..... | 107 |
| APÊNDICES | 126 |
| ANEXOS | 140 |

1 APRESENTAÇÃO

O interesse pela especialidade de cuidado paliativo está relacionado ao meu percurso acadêmico. Na graduação (2008-2011) participava de um projeto de extensão, em que realizava visita domiciliar semanalmente aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos; assim, realizei o último estágio no setor de oncologia, e meu trabalho de conclusão de curso foi verificar o papel do enfermeiro da atenção primária em cuidados paliativos, no qual tive resultados que me inquietaram bastante, pois, muitos não conheciam os pacientes e realizavam apenas procedimentos técnicos quando solicitados.

Mais tarde durante a residência em cancerologia, pude aprofundar meus conhecimentos sobre oncologia e cuidados paliativos; isso por meio das visitas interdisciplinares aos pacientes internados, visitas domiciliares e aulas durante os anos de 2012 e 2013.

Durante esses cinco anos observei o sofrimento dos pacientes e familiares, que enfrentavam o processo de morte e morrer, muitas vezes despreparados e sem suporte para superar essa fase e também, sem o manejo adequado dos sinais e sintomas pela equipe de saúde. Por outro lado, quando eles eram encaminhados em tempo adequado ao serviço de cuidados paliativos, era nítida a diferença de como eram manejados os sintomas e orientados os familiares.

Ao ler o estudo do *Economist Intelligence Unit* (2010), o qual traz a informação que aponta o Brasil em 38º lugar em qualidade de morte, despertou-me a vontade de estudar especificamente a qualidade do processo de morte dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. E a escolha da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) foi porque durante o estágio optativo no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional do Câncer (INCA), vi-a ser utilizada em ambulatório pelo enfermeiro e ao estudar sobre ela, percebi que se encaixaria com a proposta de estudo.

2 INTRODUÇÃO

As transformações políticas, econômicas, sociais e tecnológicas que vêm ocorrendo desde o início do século XX, têm proporcionado a inversão da pirâmide populacional; assim, ocasionando o declínio da natalidade e aumento da população idosa (COSTA; ANTUNES, 2012). Destaca-se o aumento do índice de expectativa de vida, que primeiramente ocorreu nos países desenvolvidos e atualmente também ocorre nos países em desenvolvimento (CAMPOLINA et al., 2013).

No Brasil, a expectativa de vida está em 73,9 anos com um acréscimo de 17,9%, entre 1980 e 2013; este crescimento foi possível em razão das medidas de combate à desnutrição, redução da mortalidade materna e infantil, ampliação do acesso a vacinas e medicamentos gratuitos, melhoria do atendimento às mães e aos bebês, enfrentamento às chamadas mortes violentas, entre outras ações na área de atenção básica, urgência e emergência (HERMES; LAMARCA, 2013; PNUD, 2014).

Observa-se o aumento da população idosa concomitante à maior prevalência das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e degenerativas, como, por exemplo, câncer, diabetes, doenças cardiovasculares e doenças respiratórias crônicas, muitas delas em estágio avançado quando diagnosticadas, necessitando mudança nas estruturas dos serviços de saúde para melhor atender estes pacientes e suas necessidades, novos planejamentos de políticas públicas e de programas em saúde que visam a reduzir os efeitos do adoecimento e evitar mortes (CAMPOLINA et al., 2013; QUEIROZ et al., 2013).

Com o recente envelhecimento da população, que projeta o crescimento exponencial de idosos, é possível identificar um aumento expressivo na prevalência do câncer, o que demanda dos gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) esforços para a oferta de atenção adequada aos doentes. Esta perspectiva deixa clara a necessidade de investimento na promoção de saúde e na busca da modificação dos padrões de exposição aos fatores de risco para o câncer (BRASIL, 2006).

O câncer, também denominado neoplasia maligna, é um conjunto de doenças que tem como base mutações genéticas que ocasionam proliferação anormal das células, o qual foge parcial ou totalmente do controle do organismo e tende à autonomia e à perpetuação, com efeitos agressivos sobre o homem (DENG et al., 2014).

As causas do câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo e ainda associadas. As causas externas correspondem aos hábitos

adquiridos pela sociedade como uso de álcool, cigarros; exposição a produtos químicos; radiação solar, vírus (hepatite B, papilomavírus humano - HPV, entre outros). Enquanto as causas internas estão relacionadas com a forma do corpo humano se defender aos fatores externos, e geralmente são geneticamente pré-determinadas (PRADO, 2014).

Observa-se em relação ao câncer, que o diagnóstico tardio, diminui as chances de cura, portanto, nestes casos há a necessidade de um cuidado centrado no alívio dos sinais e sintomas destes pacientes, bem como apoio aos seus familiares, proporcionando bem-estar físico, psíquico, espiritual e, sobretudo, preparar o paciente para uma morte digna; este cuidado pode ser ofertado pelos serviços de cuidados paliativos (DIAMANTE, 2007).

Paliativo é uma palavra de origem latina *pallium*, que significa coberta, manto; então, é um cuidado que tem por essência acalmar um sinal, uma dor (ANCP, 2009; HUI et al., 2014).

O primeiro conceito de CP surgiu em 1990 devido à necessidade de distinguir o conceito de cuidados paliativos e de *hospice*, termo bastante utilizado na época em países como Canadá, Estados Unidos e Inglaterra (ANCP, 2012). Os *hospices* são instituições voltadas ao atendimento de pacientes com doenças avançadas e apresentam como marco pioneiro a fundação do *St. Christopher's Hospice*, em 1967, na Inglaterra, por Cicely Saunders, que busca integrar pesquisa, ensino e assistência em CP, reunindo cuidados domiciliares, apoio às famílias desde o diagnóstico, no decorrer da doença, seguimento pós-morte, buscando proporcionar uma boa qualidade de vida e uma morte digna para estes pacientes (SANTOS, 2009).

Os pacientes em cuidados paliativos que apresentam uma boa qualidade de vida, ou seja, com mínimo impacto negativo da doença e seus tratamentos; com alívio do sofrimento e sua identificação precoce; que recebam uma avaliação e tratamento adequado da dor e outros sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais decorrentes de uma doença potencialmente fatal; evoluem com uma boa qualidade de morte (ANCP, 2012).

Atualmente os cuidados paliativos (CP) devem ser prestados a partir do diagnóstico da doença com risco de vida, adaptando-as às necessidades crescentes de pacientes com câncer e seus familiares, assim como também devem dar apoio às famílias em seu luto (OMS, 2007).

Este novo conceito de CP, definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2002, indica o cuidado desde o diagnóstico ao paciente e sua família, que

também deve ser assistida após a morte do paciente, expandindo o campo de atuação dos profissionais de saúde; não se fala em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando a ideia de não ter mais nada a fazer (ANCP, 2012).

Portanto, os CP busca proporcionar uma morte digna. Morte digna é considerada o processo natural de morrer, no qual os profissionais de saúde não visam a acelerar e nem adiar, mas sim, aliviar sintomas físicos e emocionais que provocam sofrimento (POLES; BUOSSO, 2009).

Segundo Ruland e Moore (1998), para uma pessoa ter uma morte digna é preciso não estar com dor; ter conforto, dignidade e respeito; estar em paz, além de próxima a pessoas importantes e que se preocupam com ela; estes conceitos estão descritos pela Teoria do Final de Vida Pacífico, referencial teórico adotado nesta pesquisa.

O tema morte digna ganha destaque neste milênio com um estudo realizado pelo *Economist Intelligence Unit* (EIU), em 2010, financiado pela Fundação Lien, uma organização não governamental de Cingapura, que analisou a qualidade do processo de morrer em 40 países, levando em conta itens como o sistema de saúde, os custos, barreiras culturais e o acesso a analgésicos (EIU, 2010).

Em outubro de 2015, o EIU divulgou novos dados da qualidade de morte, nessa edição da pesquisa foram analisados os CP e o contexto com a saúde, os recursos humanos, a acessibilidade ao atendimento paliativo (a relação entre a oferta e a demanda), a qualidade deste atendimento (acessibilidade aos opióides e apoio psicológico) e o nível de participação da comunidade (EIU, 2015).

No estudo divulgado pela EIU de 2010, o Brasil ocupou a posição de 38º país em qualidade de morte, ficando a frente apenas de Uganda e Índia. No de 2015, ficou em 42º, de 80 países que foram avaliados. Esses dados indicam que o brasileiro em estado terminal ou '*end-of-life*' sofre muito no seu processo de morte. (EIU, 2010; EIU, 2015).

Qualidade de morte é uma temática recente discutida aproximadamente há 12 anos no Brasil (SILVA et al., 2013), comparado com a Inglaterra, que ocupou o primeiro lugar no *ranking* em 2010 e 2015, mas que debate há 60 anos sobre o tema. Assim, percebe-se que a maioria dos profissionais de saúde sai da graduação no Brasil, sem a formação necessária para avaliar e tratar a dor, bem como os demais sintomas do paciente em fase paliativa e/ou final de vida, principalmente em como lidar com a morte (FIGUEIREDO, 2001).

Nesta nova perspectiva de abordagem da qualidade de morte do paciente com câncer avançado, os profissionais que atuam em CP precisam ter conhecimento técnico refinado, aliado à percepção do ser humano, como agente de sua história de vida e determinante do seu próprio curso de adoecer e morrer. São valorizadas histórias naturais da doença e as reações fisiológicas, emocionais e culturais diante do adoecer. Promove-se uma atenção dirigida para o controle de sintomas e o bem-estar do doente e de seus familiares (COWEY, 2012).

Os familiares também recebem assistência paliativa, são acompanhados durante o luto, a fim de torná-lo um luto saudável e não doentio (SILVA; SILVEIRA, 2015). Além de receberem estes cuidados, a participação dos familiares é fundamental, pois auxiliam os profissionais de saúde no levantamento de informações pertinentes ao paciente, contribuem para operacionalização do processo de enfermagem garantindo continuidade do cuidado, principalmente, em domicílio (SILVA; LIMA, 2014).

Neste contexto, os familiares precisam estar cientes da evolução da doença e da cadeia de acontecimentos que levará ao evento final. É por essa questão que há necessidade de uma prática altamente individualizada (ANCP, 2009).

Ao considerar um dos objetivos dos CP que é avaliação detalhada dos sinais e sintomas dos pacientes, há vários instrumentos de avaliação, dentre eles a Escala de Avaliação de Sintomas Edmonton (ESAS), desenvolvida em 1991, pelo médico oncologista Eduardo Bruera e seus colaboradores, na Universidade de Alberta em Edmonton, Canadá. Esta escala objetiva avaliar sintomas comuns em pacientes com câncer e em cuidados paliativos; e, melhorar a gestão do atendimento destes pacientes (GILBERT et al., 2012).

A ESAS foi traduzida e adaptada no Brasil em 2011, pela enfermeira Daiane da Rosa Monteiro, na dissertação de mestrado, intitulada: Tradução e adaptação transcultural do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* para o uso em cuidados paliativos, defendida na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (MONTEIRO; KRUSE; ALMEIDA, 2013).

Foi validada em 2015 pela enfermeira Luciana Lopes Manfredini, na dissertação de mestrado, intitulada: Tradução e validação da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) em pacientes com câncer avançado, defendida no Hospital de Câncer de Barretos (PAIVA et al., 2015).

Nas situações de impossibilidade do paciente estabelecer comunicação coerente, em casos de rebaixamento do nível de consciência a ESAS pode ser

preenchida por seu cuidador ou pelo profissional de enfermagem, com base na observação cuidadosa do seu comportamento, e, nesse caso, os sintomas subjetivos (depressão, ansiedade e bem-estar geral) devem ser deixados em branco (GUIDELINES FOR USING THE ESAS, 2010; HOWELL et al., 2011).

Outro caso em que a ESAS não precisa ser preenchida exclusivamente pelo paciente, é quando o mesmo apresenta o valor da *Palliative Performance Scale* (PPS) igual ou menor que 40%; esta escala é uma modificação da escala de desempenho de *Karnofsky*, que avalia deambulação, atividade, auto-cuidado, consumo de alimentos e líquidos e o nível de consciência, com níveis variando de 0 a 100% (HOWELL et al., 2011).

A aplicação da ESAS permite além, da avaliação e monitorização dos sinais e sintomas do paciente, dados para a elaboração de plano de cuidados individualizados, visando a diminuir a intensidade dos sintomas, contribuindo para melhor qualidade de vida e qualidade de morte (MONTEIRO; KRUSE; ALMEIDA, 2010).

Ressalta-se que esta escala pode ser aplicada por enfermeiros, médicos, e demais profissionais da equipe de CP, para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas e auxilia a equipe multiprofissional na identificação das prioridades de acordo com suas necessidades de cada paciente. Principalmente no planejamento de enfermagem, com ações individualizadas e especialmente, no reforço das orientações aos familiares e para o próprio paciente, de modo que, os objetivos terapêuticos sejam alcançados. Por isso é que as competências clínicas e relacionais do enfermeiro recebem destaque nos CP (MONTEIRO; KRUSE; ALMEIDA, 2010; RHONDALI, 2013).

No Brasil, apesar de possuir a Política de Atenção Oncológica de 2005, não há uma política pública específica de CP os serviços de CP ainda são escassos, isso mostra que a implementação dos CP é lenta e desarticulada, transformando-o num problema de saúde pública (BRASIL, 2005; GARCIA; RORIGUES; LIMA, 2013). Observa-se, que não há uma integração dos serviços de CP existentes com o financiamento do governo; o modelo de assistência ainda é curativista e o acesso a medicações para controle da dor em algumas regiões é bastante difícil (ANCP, 2012; EIU, 2015).

Há também a baixa incidência de profissionais com formação em CP, isso reflete a forma como a maioria dos profissionais de saúde é formada, para curar, tratar e reabilitar, dessa forma, às vezes, pelo despreparo profissional não é

proporcionado uma morte digna e tranqüila ao paciente (SILVA et al., 2013; PORTELA; GALHEIGO, 2015).

Considerando a posição do Brasil no *ranking* do Estudo do EIU, percebe-se que os pacientes com doença avançada não apresentam uma morte digna. Então, para essa pesquisa definiu-se a seguinte questão norteadora: ***Como é a qualidade de morte dos pacientes com câncer avançado em um serviço de cuidados paliativos?***

Esta pesquisa tem como justificativa o aumento crescente de pacientes em CP, e estima-se que cerca de 20 milhões de pessoas ainda morrem sem acesso à assistência que poderia minimizar seu sofrimento e os sinais e sintomas de suas doenças (EIU, 2010). Na identificação dos principais sintomas que acometem estes pacientes, a equipe de saúde e principalmente a enfermagem poderão planejar estratégias de cuidado, com intervenções que resultem em uma melhor qualidade de morte a eles e um suporte adequado aos seus familiares.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade do processo de morte do paciente com câncer avançado em cuidados paliativos.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sócio demográfico e clínico do paciente com câncer avançado em cuidados paliativos;
- Caracterizar o perfil sócio demográfico do cuidador principal do paciente com câncer avançado em cuidados paliativos;
- Aplicar a Escala de Avaliação de Sintomas Edmonton pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos;
- Aplicar a Escala de Performance funcional e de consciência nos pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos;
- Identificar os principais sintomas do paciente com câncer avançado em cuidados paliativos, que interferem na qualidade de morte.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 CONTEXTUALIZANDO O CÂNCER

O câncer, também denominado neoplasia maligna, é um conjunto de doenças que tem como base mutações em determinados genes os quais ocasionam proliferação descontrolada das células, formando o tumor (DENG et al., 2014). Esses genes são conhecidos como oncogenes e ocasionam a diminuição da apoptose e o aumento da angiogênese, dos fatores de crescimento celular e da secreção de protease. Diante disso, ressalta-se a importância do diagnóstico precoce para alcançar a eficácia do tratamento, evitando que o câncer evolua para a fase avançada (SERRANO; THEODORO; PINHAL, 2014).

O tumor pode ser benigno ou maligno. O tumor benigno é a massa de células localizada, que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo risco de morte. Enquanto, os tumores malignos, também conhecidos como câncer ou neoplasias, apresentam crescimento desordenado, não se parecem com o tecido de origem, normalmente possuem estruturas irregulares (PRADO, 2014).

As células cancerígenas ao se separarem do tumor invadem a matriz extracelular e a camada estromal da parede dos vasos sanguíneos, e por seguinte atingem seu lúmen, ocorrendo a disseminação para distantes órgãos. Ao atingir um órgão específico, estas células criam pequenos ambientes favoráveis ao desenvolvimento de micrometástases e reiniciam a proliferação, gerando macrometástases. Este processo é denominado metástase (VALASTYAN; WEINBERG, 2011).

Esta patologia é considerada um problema de saúde mundial por ser responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito no mundo. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), houve 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer, em todo o mundo, em 2012, mantendo o segundo lugar de mortalidade por patologia, atrás das doenças cardiovasculares (IARC, 2014).

No Brasil o câncer também é visto como um problema de saúde pública, pois em média são diagnosticados 600 mil novos doentes por ano, 60% têm diagnóstico em estado avançado, é a segunda causa de óbito – com cerca de 190 mil

casos/ano, aproximadamente 1/3 dos casos de câncer são evitáveis, o tratamento é de alta complexidade gerando um impacto sócio-econômico alto (BRASIL, 2015).

As estimativas trazem que o número de casos novos de câncer continuará aumentando nos países em desenvolvimento e crescerá ainda mais em países desenvolvidos, caso medidas preventivas não sejam adotadas. Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, os três cânceres mais frequentes esperados em homens são pulmão, estômago e fígado; e mama, colo do útero e pulmão, nas mulheres (BRASIL, 2014).

No Brasil, para o ano de 2014 e 2015, estimou-se 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma. Estes valores contribuem com a magnitude do problema do câncer no país. Já no estado do Paraná foram previstos 22.520 casos de cânceres masculinos e 17.490 femininos (BRASIL, 2014).

A estimativa para o biênio 2016/2017 é de que o Brasil registre 596 mil casos de câncer, destes 295.200 casos masculinos e 300.000 casos femininos (BRASIL, 2015). Para a região sul do país espera-se 131.880 novos casos, entre os cânceres mais esperados são próstata; traquéia, brônquios e pulmão; colón e reto e mama (BRASIL, 2015). Isso mostra que o câncer de colo de útero não está mais entre os cânceres de maior incidência como no biênio anterior.

Em relação ao panorama mundial, o esperado para 2030 será de 21,4 milhões de casos novos e 13,2 milhões de mortes por câncer. Portanto, agora é o momento de refletir sobre as políticas de saúde existentes, o acesso dos pacientes aos serviços de saúde, medidas de prevenção e tratamento para que todos se beneficiem futuramente (ASCO, 2014).

Estudo realizado por Teixeira, Porto e Habib (2012) em Portugal, com o objetivo de discutir a trajetória das políticas públicas para o controle do câncer em Portugal, mostrou que durante parte do século XX a atuação da saúde pública em relação ao câncer teve como base o auxílio financeiro a entidades filantrópicas ou pertencentes aos estados e a normatização de procedimentos médicos e hospitalares.

No Brasil, a partir do final dos anos 1980, percebeu-se que as políticas não poderiam se restringir ao âmbito das ações curativas de alta complexidade e a campanhas pontuais dirigidas a populações específicas, portanto as preocupações com o câncer ganharam novas dimensões e características: a prevenção, detecção precoce e a busca pela integração do sistema público e privado (BRASIL, 2005).

Em relação ao tratamento atual consiste em cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, imunoterapia, terapia monoclonal e alguns países já adotam o tratamento personalizado, que tem como objetivo diminuir reações adversas e aumentar a chance de cura (ASCO, 2014).

A cirurgia é uma das modalidades terapêuticas mais antigas no tratamento do câncer. É também a mais utilizada em todas as etapas de abordagem da doença - prevenção, diagnóstico, estadiamento e no tratamento. A cirurgia pode ter caráter paliativo, quando tem por finalidade reduzir a quantidade de células tumorais ou controlar os sintomas que comprometem a qualidade de vida do paciente. A ressecção curativa é aquela em que todo o câncer visível é removido e as margens cirúrgicas são microscopicamente livres de lesão (ROSA et al., 2015).

A quimioterapia antineoplásica consiste em um tratamento sistêmico com objetivo de tratar os tumores malignos. O tratamento quimioterápico envolve a utilização de agentes químicos, isolados ou em combinação, e possui a finalidade de terapia curativa, adjuvante, neoadjuvante e paliativa, descritas no quadro 1:

QUADRO 1 - CLASSIFICAÇÃO DA QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA SEGUNDO A FINALIDADE.

| | |
|----------------------|---|
| Terapia Curativa | Quando o tratamento sistêmico é o tratamento definitivo para a doença. Linfomas, leucemias, tumores germinativos. |
| Terapia Adjuvante | Quando o tratamento sistêmico tem o objetivo de aumentar a chance de cura após determinado procedimento cirúrgico. Associado ou não a radioterapia. |
| Terapia Neoadjuvante | É realizada antes do tratamento curativo, visando menor radicalidade no procedimento cirúrgico e ao mesmo tempo diminuindo o risco de doença a distância. |
| Terapia Paliativa | Quando o objetivo não é a cura, mas a palição das consequências da doença. Pode ou não prolongar a sobrevida. Retarda o surgimento de sintomas, melhora a qualidade de vida. Indicada para tumores metastáticos em geral. |

FONTE: Adaptada de BONASSA; GATO (2012).

A radioterapia é um tratamento que utiliza radiação com finalidade terapêutica, e objetiva atingir as células malignas, impedindo sua multiplicação e/ou determinando a morte celular. Há dois métodos principais de aplicação clínica: a teleterapia, que é conhecida como terapia com feixe externo ou terapia à distância, pois a fonte emissora de radiação fica distante do paciente; e a braquiterapia consiste na terapia

de curta distância, em que uma fonte encapsulada é colocada no interior ou próxima ao órgão (DENARDI et al., 2008).

A hormonioterapia constitui uma modalidade de tratamento sistêmico com menor toxicidade que a quimioterapia, que pode retardar temporariamente o crescimento tumoral, mas, quase sempre, sem promover a cura completa (BONASSA; GATO, 2012).

Os anticorpos monoclonais são proteínas utilizadas para neutralizar as células tumorais. Podem ser usados isoladamente ou em combinação com outros agentes citotóxicos, biológicos ou radioisótopos. E por fim, mas não menos importante, a imunoterapia consiste na estimulação do sistema imunológico, por meio do uso de substâncias modificadoras da resposta biológica para tratar o câncer (BONASSA; GATO, 2012).

Hoje, o que tem sido bastante discutido é a abordagem “personalizada” para combater o câncer, porém ainda possui um preço muito elevado. Sabe-se que cada tumor é diferente, mesmo entre tumores de um mesmo tipo, portanto, com o avanço das técnicas genômicas há possibilidade de sequenciar o genoma destes tumores. Com as informações sobre o comportamento típico do tumor em específico, usa-se uma droga direcionada, controlando a doença e aumentando a sobrevida (BRENNAN; WILD, 2015).

Todavia, ressalta-se a importância de um diagnóstico precoce para alcançar a eficácia do tratamento, evitando que o câncer evolua para sua fase avançada.

4.2 CÂNCER AVANÇADO

O câncer avançado é aquele que não pode ser curado, mas pode ser tratado, isso evita a rápida disseminação, reduz o tamanho do tumor, retarda o crescimento, alivia os sintomas ou ajuda a pessoa a viver mais (ACS, 2014). Caracteriza-se por dor intensa, sangramento, obstrução intestinal, caquexia, fadiga, imunodeficiência, problemas psicológicos, metástases, entre outros sintomas (BRECHTL et al., 2006).

No entanto, pacientes com estadiamento de câncer avançado, com ineficácia ao tratamento ou recidivas sem possibilidade de tratamento aproximam-se da morte e os hospitais não especializados raramente estão preparados para tratar e cuidar de seu sofrimento e de seus familiares (BAKITAS et al., 2009).

No câncer avançado é comum os pacientes apresentarem mais de um sintoma simultaneamente, decorrente da evolução da doença ou do tratamento,

sendo assim, torna-se importante poder avaliar e controlar adequadamente essas necessidades de cuidado (DELGADO-GUAY, 2009). Para que tais cuidados possam ser prestados de modo correto, uma avaliação mais abrangente permite a formulação de estratégias mais eficazes, a fim de identificar estes sintomas e controlá-los (KRIKORIAN; ROMÁN, 2014).

Para isto, as aplicações de escalas na assistência do paciente com câncer avançado auxiliam nos métodos de avaliação possibilitando um cuidado diferenciado a cada paciente a partir dos escores que indicam a demanda de cuidados necessários (LEE et al., 2014).

4.2.1 Avaliação de sintomas em pacientes com câncer avançado

A avaliação de sintomas de pacientes com câncer avançado por meio de instrumentos auxilia os profissionais de saúde no estabelecimento de prioridades para cada paciente, permite a elaboração de estratégias e planejamento assistencial e financeiro, bem como o acompanhamento da evolução clínica e da qualidade de morte (GUSTAFSON et al., 2013).

Existem diversos instrumentos capazes de avaliar sinais e sintomas destes pacientes, entre eles: *McGill Quality of Life Questionnaire*, *Palliative Outcome Scale*, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale*, ESAS, EORTC-Pal, dentre outras (LEE et al., 2014).

A ESAS representa um importante instrumento de avaliação de sintomas no câncer avançado, principalmente do paciente em CP. Consiste em um questionário com nove sintomas pré-determinados e um, de livre escolha do paciente, que passará a ser registrado. A cada sintoma solicita-se ao paciente que atribua uma nota de zero a 10, sendo zero a ausência do sintoma e 10, a sua maior intensidade (OZCELIK et al., 2013).

Em uma revisão integrativa realizada nas bases de dados Portal da Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências Sociais e da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line* (MEDLINE), Base de dados em enfermagem (BDENF) e *National Library of Medicine* (PUBMED), no período de 1991 a 2014 com os descritores “neoplasias”, “avaliação de sintomas”, “cuidados paliativos” e “enfermagem oncológica”, de março a maio de 2015, para analisar como a ESAS é aplicada, foram encontrados 50 artigos, destes 40 aplicaram a escala diretamente

com pacientes. Desses 40, apenas 17 citaram o intervalo de tempo das avaliações; as variações de aplicação da ESAS foram de diária a mensal. Nos pacientes internados os artigos evidenciam a realização até duas vezes ao dia, quando os sintomas estavam em sua pior severidade, caso contrário diariamente; e, o intervalo de aplicação nos pacientes em tratamento quimioterápico ou radioterápico poderia ser no início e término do tratamento ou ainda semanalmente.

Além disso, aos pacientes em cuidados paliativos - assistidos no domicílio - foi utilizada a estratégia de telemonitoramento. A equipe de saúde do serviço monitorava esses pacientes via telefone semanalmente e/ou para o familiar entrar em contato caso tivesse dúvida ou os sintomas descompensassem o paciente.

Apenas quatro trabalhos abordam os fatores limitantes da aplicação da ESAS, entre eles, dificuldade do autopreenchimento por pacientes em fase final de vida, presença de problemas cognitivos ou físicos, incompreensão da terminologia utilizada e ausência de sintomas relacionados ao trato gastrointestinal, como constipação e xerostomia, porém, nesses casos a ESAS pode ser preenchida por profissionais que realizam os cuidados ou por cuidadores principais.

Referente aos sintomas, estudos analisados mostraram que os sintomas mais citados pelo paciente com câncer avançado foram dor, ansiedade e dispnéia (HOWELL et al., 2011). Em contra partida, estudos que avaliam o paciente desde o encaminhamento aos cuidados paliativos identificam dor, depressão, astenia, sonolência e fadiga (HOWELL et al., 2011).

O paciente ao apresentar fadiga, tem maior probabilidade de quadros dolorosos, distúrbio do sono e depressão (MOTA; PIMENTA; CAPONERO, 2012). As alterações gastrointestinais aparecem no item 10, que é aberto na escala, com referência de constipação, justificada pelo uso das medicações opiáceas as quais diminuem a motilidade intestinal e causam xerostomia (CLARK; CURROW, 2013).

A viabilidade da aplicação da ESAS foi outro fator encontrado nos 50 artigos. Todos reforçam que a mesma é viável em pacientes com câncer avançado e em cuidados paliativos, pois esta escala contempla os principais sinais e sintomas apresentados por estes pacientes e ainda possibilita ao paciente descrever outros desconfortos.

A decisão clínica tomada após a aplicação deste instrumento ajuda indivíduos com doenças avançadas e potencialmente fatais a ter uma qualidade do processo de morte digna (RODRIGUES, 2009).

Diante do exposto, os CP se tornam fundamentais para oferecer uma atenção específica e contínua aos sintomas do doente com câncer avançado, prevenindo uma morte caótica e com grande sofrimento (CREMESP, 2008).

4.3 CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), CP deve ser indicado – a partir do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida - ao paciente e sua família, com o objetivo de garantir a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, aliviando a dor, adotando medidas de conforto e segurança, proporcionando o bem estar físico, psíquico e espiritual.

Os CP são ações que melhoram a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam o problema associado com risco de vida, e apresentam como princípios, segundo a OMS (OMS, 2014):

- prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação e avaliação dos sintomas e tratamento dos problemas físicos, psicossociais e espirituais;
- afirma a vida e considera o morrer como um processo normal;
- não tem a intenção de apressar ou adiar a morte;
- integra os aspectos psicológicos e espirituais de assistência ao paciente;
- oferece um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver ativamente até a morte;
- oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e com seu próprio luto;
- usa uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, quando indicado;
- pode ser aplicado no início da doença, em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou radioterapia, e inclui as investigações necessárias para melhor compreender e gerir complicações clínicas angustiantes.

Para ser encaminhado ao serviço de CP, o paciente com diagnóstico de doença que ameaça a vida, precisa possuir alguns critérios de elegibilidade, entres eles: sintomas incontrolados; angústia relacionada ao diagnóstico do câncer e seus tratamentos; severas comorbidades físicas e psicossociais; expectativa de vida menor que seis meses e tumores sólidos metastáticos (NCCN, 2015).

Historicamente os primeiros *hospices* surgiram no século IV da era cristã, quando as romanas deixavam suas casas à disposição das pessoas carentes,

ofereciam alimentos e vestimentas. Posteriormente este termo foi relacionado a hospitais, conventos e asilos. Na França, em 1842, Jeanne Garnier abriu o primeiro *hospice* para pacientes terminais. Em 1893, em Londres, Dr Howard Barret fundou o *hospice* que atendia os moribundos pobres, porém, com o avanço da tecnologia e da medicina, os hospitais se desenvolveram rapidamente para a cura das doenças e os cuidados emocionais e psicológicos destinados aos pacientes e famílias foram negligenciados (RODRIGUES, 2009).

No século XX surgiram movimentos que lutavam pelo cuidado humanizado dos pacientes moribundos (hoje chamados de paliativos), principalmente na Europa, que resultou no movimento do *hospice* moderno liderado por Dame Cicely Mary Saunders (1918 – 2005), na década de 60. Saunders era enfermeira, assistente social e médica fundou o *Saint Christopher's Hospice*, em Londres, como o objetivo prestar CP aos pacientes em fase terminal e aos seus familiares (CHAVES et al., 2011, HERMES; LAMARCA, 2013).

Saunders documentou mais de 1.000 casos de pacientes terminais com câncer e seus registros fornecem a base dessa nova modalidade de cuidar (CICELY SAUNDERS INTERNACIONAL, 2014). Destaca-se que, o termo *hospice* utilizado por Saunders, não tem a função de cuidar dos viajantes e peregrinos doentes, mas sim garantir cuidado integral ao paciente através do controle dos sintomas físicos e sofrimento psicológico dos pacientes e familiares; apoio às famílias no pós-morte, acompanhamento domiciliar, buscava a autonomia do doente e a morte digna (SANTOS, 2009; CAMARGO, 2014).

Saunders também introduziu o conceito de “dor total” nesta época, e o mesmo não se restringia a dor física, mas sim ao sofrimento, que abrangem o psicossocial e espiritual. Este novo conceito começou a ser utilizado em países como Canadá, Estados Unidos e em alguns países da Europa (SOUSA, 2012).

Nos países em desenvolvimento, os CP estão pouco inseridos nos serviços de saúde, pois os governos tem dificuldade em priorizá-los (OMS, 2014).

No Brasil, por exemplo, não há uma política pública específica de CP; os financiamentos dos serviços de CP existentes ocorrem por doações ou voluntariado, o governo não possui uma política que inclua esta questão; outro fator limitante para o desenvolvimento de CP é o modelo de assistência, predominantemente curativista, portanto, faz-se necessário uma política educacional para fornecer treinamento aos profissionais de saúde; políticas que visem a acessibilidade a drogas para assegurar o controle da dor e outros sintomas (ANCP, 2012; EIU, 2015).

No Brasil, este cuidado começou a ser difundido na década de 80, do século XX. Os primeiros serviços surgiram na Região Sudeste e Sul, especificamente nos estados do Rio Grande do Sul, São Paulo e Santa Catarina (ALVES et al., 2014).

Os avanços referentes as condutas dos profissionais de saúde frente ao paciente paliativo se devem a influência do professor Dr. Marco Túlio de Assis Figueiredo (1925 – 2013), que nos anos 90, do Século XX foi pioneiro ao iniciar os primeiros cursos com a filosofia dos CP, na Escola Paulista de Medicina. Em 1998 com a disciplina eletiva de cuidados paliativos e em 2007, a de tanatologia (FIGUEIREDO, 2001).

Atualmente, existem por volta de 88 serviços dedicados à prática destes cuidados no Brasil e estão distribuídos em ambulatorios, assistência domiciliar e unidades de internação. Estes serviços estão presentes em hospitais públicos e clínicas privadas, que na maioria das vezes iniciaram suas atividades com a clínica de dor e posteriormente a de CP (ALVES et al., 2014).

Ressalta-se que essas modalidades de atendimento em CP necessitam ser bem integradas e muito bem articuladas de modo a oferecer segurança ao doente e sua família em todas as etapas do adoecimento, no respeito às decisões previamente acordadas para o final da vida (KO et al., 2014).

Apesar da inserção no currículo de medicina do conteúdo de CP e sua filosofia de assistência ao paciente com câncer avançado, pelo Prof.Dr. Figueiredo, esta temática não está incluída na maioria dos currículos dos cursos de graduação de vários cursos da área de Saúde, no Brasil. Percebe-se a dificuldade e o despreparo do profissional no cuidado do paciente com câncer avançado.

Nos cursos de graduação, assuntos como CP e a morte recebem pouca ênfase, prejudicando a relação profissional-paciente, pois ficam focados apenas nos procedimentos técnicos (SILVA et al., 2013).

Ensinar a trabalhar com pacientes no qual a evolução da doença levará a morte é complexo, pois envolve valores pessoais, bem como, aspectos religiosos e psicológicos. Portanto, torna-se difícil ao profissional despreparado enfrentar a morte como um processo natural, além do que representa limitação, perda, finitude e impotência de suas ações (SILVA, 2008).

Os profissionais de saúde se sentem despreparados para cuidar; não sabem o que falar, colocam em prática somente a técnica do cuidado. Evitam se envolver com o paciente e a família, para não demonstrarem emoções; para eles o paciente é

sempre mais um que morre, e acreditam que a morte não acontecerá ou demorará a ocorrer (RODRIGUES; ZAGO, 2012).

A assistência paliativa deve ser realizada por uma equipe multidisciplinar, composta de enfermeiros, médicos, psicólogos, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, entre outros, portanto, devem respeitar o paciente como ser único, respeitando sua cultura e seus hábitos, preservando e incentivando a sua autonomia e competência (RODRIGUES; ZAGO, 2012).

O planejamento de ações dentro dos CP envolve uma avaliação global das necessidades dos pacientes e seus familiares, a fim de elaborar potenciais intervenções para garantir alívio dos sintomas e melhorar aspectos relacionados aos contextos socioeconômicos (OMS, 2007; SCHRIJVERS; CHERNY, 2014).

As ações coordenadas e bem desenvolvidas em cuidados paliativos ao longo de todo o processo do adoecer ao morrendo paciente são capazes de reduzir drasticamente a necessidade de sedação terminal ou sedação paliativa (CREMESP, 2009).

A sedação paliativa é indicada pela progressão do câncer associado a caquexia e falência de órgãos, e falha nos tratamentos paliativos como, esteróides para fadiga, opióides para dispnéia e dor, antissecretores para secreção brônquica e antipsicóticos para delírio (VOEUK; ONESCHUK, 2014).

No passado os CP foram oferecidos principalmente para as pessoas com câncer, porém hoje já possui uma oferta mais ampla, principalmente aos doentes crônicos e idosos (OMS, 2011). Sabe-se também que os pacientes que recebem uma assistência paliativa têm melhora em sua qualidade do processo de morte, influencia no aumento da sobrevida e financeiramente é mais barato (EIU, 2015).

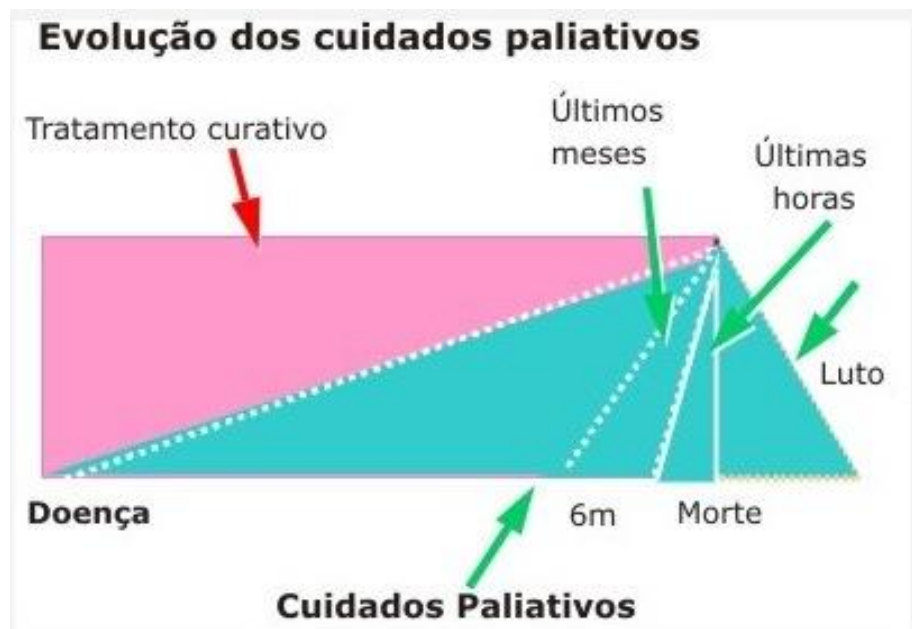
Estudo desenvolvido no Canadá por Cheung et al. (2015), mostrou que o custo de pacientes que recebiam cuidados agressivos (quimioterapia, internamento em unidade de terapia intensiva) em fase final de vida era de 18.131 dólares, enquanto que a média de custo de pacientes que recebiam cuidados não-agressivos (CP) foi de 12.678 dólares.

Vale destacar que CP não são oferecidos somente na fase final de vida. O ideal é que estes cuidados aconteçam em paralelo com o tratamento convencional, e quando as opções curativas terminarem, o cuidado paliativo seja exclusivo. Ressalta-se que chegará uma etapa em que a fase terminal fará parte destes cuidados, porém é quando a morte está iminente. Artigos mais recentes trazem o

termo “terminal” como *end-of-life*, que consiste nas últimas horas e dias de vida do paciente (COWEY, 2012).

A figura 1 ilustra a continuidade dos cuidados associado ao tratamento curativo e CP.

FIGURA 1 - EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.



FONTE: Traduzido e adaptado de EPEC (1999).

4.4 PROCESSO DE MORTE E MORRER - MORTE DIGNA

A morte é o ponto em que nossas funções físicas vitais cessam. Em épocas passadas, a morte humana era muito mais fácil de definir do que é agora. Quando o nosso coração ou os pulmões parassem de funcionar, ocorria a morte. Porém, hoje ela foi dividida em parcelas, sem a definição exata de quando se morre. A morte é quando o indivíduo para de respirar ou quando não se tem mais consciência? Assim, é necessário definir a morte, para ser capaz de declarar uma pessoa fisicamente e juridicamente morta (ARIÈS, 2003; CENTER FOR BIOETHICS UNIVERSITY OF MINNESOTA, 2005).

É difícil definir o momento exato da morte, pelo fato de ser uma sequência de fenômenos processados por vários órgãos e outro fato que justifica isso, é o uso crescente de meios artificiais de manutenção e suporte de vida, em situações de morte cerebral (MENESES et al., 2010).

A morte cerebral significa que o cérebro de uma pessoa não está funcionando e sem condições de retornar ao funcionamento. O cérebro precisa do aporte sanguíneo para manter-se funcional. Quando o sangue para de fluir para o cérebro, o oxigênio não alcança as células deste órgão, as células se danificam e não são reparadas (CENTER FOR BIOETHICS UNIVERSITY OF MINNESOTA, 2005).

Segundo a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1.480, 8 de agosto de 1997, os médicos podem determinar a morte encefálica, quando da ausência de atividade elétrica cerebral, da ausência de atividade metabólica cerebral ou da ausência de perfusão sanguínea cerebral (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1997).

Falar de morte é um tabu. É um assunto que não deve ser pronunciado normalmente, a não ser diante da própria morte. Isso dificulta o enfrentamento perante as situações de perda. Nota-se a necessidade de comunicação a respeito da morte, porém ainda observa-se uma falta de preparo para isso (RODRIGUEZ; KOVÁCS, 2005).

Este tabu vem sendo construído desde o final do século XIX e início do século XX, quando surge o conceito de “morte invertida”, ou seja, escondida, vergonhosa e vista como fracasso da humanidade. Neste período a expressão da dor era condenada, acreditavam que isso era um sinal de fraqueza. Quem se via frente à morte de um ente querido precisava de força e controle, o que poderia resultar no processo de luto mal elaborado, seguido de doença psíquica (RODRIGUEZ; KOVÁCS, 2005).

O historiador Philippe Ariès (1914-1984), em seu livro *A História da Morte no Ocidente*, conta a evolução da concepção de morte e como era enfrentada pelo paciente terminal, na época chamado de moribundo. Para a compreensão da morte contemporânea, Ariès (2003) relata, que: no século XII o aviso da morte era dado por signos naturais, muito mais do que por premonição sobrenatural ou mágica; por isso que os pacientes sentiam que o seu fim estava perto. Exemplo, citado pelo historiador, como signo natural:

O rei Ban teve uma queda grave. Quando voltou a si, percebeu que o sangue escarlate lhe saía pela boca, pelo nariz, pelas orelhas: “Olhou o céu e pronunciou como pôde... ‘Ah, Senhor Deus, socorrei-me, pois vejo e sei que meu fim é chegado’.” *Vejo e sei.* (ARIÈS, 2003, p. 27).

Para uma boa morte no século XVII e XVIII, o paciente precisava resgatar seus erros; a morte era esperada no quarto; muitas vezes com uma cerimônia

pública e o próprio paciente organizava os detalhes. Havia a participação de familiares, amigos e inclusive crianças; não era observado caráter dramático e não tinham a intenção de prolongar a vida e nem precipitar a morte; o ritual do luto era através do uso das vestes pretas. Na transição do século XVIII para XIX iniciam algumas mudanças, entre elas: os rituais passam a ser dramáticos; a morte não ocorre no quarto em domicílio; inicia a elaboração do testamento; a morte torna-se objeto de interdição e vergonha; as crianças não participavam de rituais; e, o luto passa a ser condenado. No século XX observa-se que, inicia uma transformação na concepção e representação da morte, com as propostas de mudança na forma do morrer, principalmente da maneira solitária de se morrer; e, que o paciente volte a participar das decisões, que não fique nas mãos dos médicos e da família (ARIÈS, 2003).

Na década de 1960, com a médica psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross (1926 – 2004) e a enfermeira e médica inglesa Dame Cicely Mary Saunders (1918 – 2005), que trabalhavam com pacientes em estágio terminal e queriam proporcioná-los uma morte digna, trouxeram para a discussão acadêmica e pública o assunto - morte (KOVÁCS, 2008).

Kübler-Ross em seu livro “Sobre a morte e morrer”, publicado no ano 1981, relata o início de seu contato mais próximo com os pacientes em fase terminal e que foi apoiada somente por quatro estudantes da disciplina de teologia. A equipe médica e de enfermagem achavam um absurdo as conversas sobre a situação do estado de saúde, a proximidade da morte, a escuta das necessidades e sofrimentos dos próprios pacientes; uns até impediam a aproximação da mesma, como forma de proteção. Porém, com o tempo e com as reações de satisfação destes pacientes, a equipe de Kübler-Ross foi se estruturando (KÜBLER-ROSS, 2008).

Por meio das observações e experiências de Kübler-Ross (2008), junto aos pacientes que receberam o diagnóstico de doença avançada, sem perspectivas de cura, ela identificou os estágios, que descreveu como: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, vividos por estes no final da vida. Estas fases são como mecanismos de defesa para enfrentar o processo desconhecido do morrer, em que os conflitos de ordem emocional, material, psicológica, familiar, social, espiritual, entre outros, surgem de forma acentuada, afetando diretamente o relacionamento com a equipe de saúde (SILVA *et al.*, 2013). A experiência da morte e estes estágios diferem para cada situação enfrentada e podem ser influenciados pela cultura, correspondendo a cada contexto em que ocorra (RODRIGUES; ZAGO, 2012).

A negação é a tomada de consciência do fato de sua doença fatal; é necessário dar-lhes tempo e deixar que falem de sua angústia, sem forçar que o paciente aceite a doença (SILVA; ALVES, 2013).

Passado o choque inicial surge uma raiva repentina. Normalmente, é dirigida ao médico, ao enfermeiro, aos visitantes, aos familiares, a Deus, entre outros. Na barganha constata-se o desejo do paciente em realizar acordos e negociações por um pouco mais de tempo, fazendo pactos consigo mesmo e/ou com Deus, negociando a própria morte (KÜBLER-ROSS, 2008).

A depressão consiste na fase em que o paciente não prevê mais possibilidades, a vida acabou. Entra num período de silêncio interior, fechado. Por último está a aceitação, o paciente se mostra capaz de entender sua situação com todas as suas consequências. Nesta situação geralmente está cansado, mas em paz, não tem mais medo ou angústia (RODRIGUES; ZAGO, 2012).

Kübler-Ross (2008) refere que os pacientes têm percepção da seriedade da sua doença mesmo, que não tenham sido comunicados. Terá um momento em que seu desejo será dividir suas preocupações, sentimentos de raiva, culpa e isolamento para enfrentar a realidade e tentar resolver questões que ainda tenham tempo.

Já, Cicely Saunders trouxe à tona o tema morte, na disseminação pelo mundo da filosofia sobre o cuidar na fase avançada das doenças. Este cuidado foi nomeado paliativo e tinha como objetivo controlar a dor e outros sintomas referentes às dimensões psicológicas, social e espiritual de pacientes e suas famílias, com a finalidade garantir uma morte digna ou boa morte (CHAVES et al., 2011).

A definição de uma boa morte, ainda não é consenso, porém, a maioria dos artigos publicados refere-se ser a ausência de intervenções para prolongar a vida; ausência ou controle adequado da dor e demais desconfortos físicos, psicológicos, sociais e emocionais; proximidade com a família; possibilidade de decisão compartilhada e opção de permanecer em um ambiente acolhedor (POLES; BOUSSO, 2009).

Para Menezes e Barbosa (2013), a boa morte consiste em terminar a vida sem pendências e atingir a fase da aceitação, pois assim estará envolvida com todas as questões referentes a este processo, podendo participar e opinar.

Em relação ao local adequado para se morrer, os paliativistas consideram o domicílio, por ser acolhedor, pelo fato do paciente não permanecer sozinho. Porém, deve-se levar em conta a vontade do paciente. Ser assistido no domicílio no final da vida é o ideal, mas a realidade é completamente diferente. O que acontece com

estes pacientes no fim da vida depende muito do sistema de saúde de um país (GRAY, 2011).

Estudo realizado no Canadá com 402 familiares de pacientes que tinham ido a óbito há 10 meses, evidenciou que 130 foram a óbito em domicílio recebendo CP, 152 em *hospice* e 111 durante internamento hospitalar. Destes, a melhor qualidade de morte foi relatada por familiares dos pacientes que morreram em domicílio, pois foi associada a menor complicação e há uma rede extensa de apoio (HALES et al., 2014).

No Brasil, na maioria das vezes o local é determinado pelo médico e o acesso a assistência paliativa domiciliar ainda é restrito em algumas regiões (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Diferentemente do Brasil, o Canadá, conta com um grupo de 24 instituições e associações canadenses que se reuniu para definir as bases para o desenvolvimento de uma estratégia para os cuidados de fim de vida. O resultado desta reunião foi a criação da *Quality End-of-Life Care Coalition of Canada* e um projeto de ação para garantir qualidade no fim de vida (QELCCC, 2014). Entre as prioridades estão:

- Certificar-se de que todos os canadenses têm acesso a CP de alta qualidade de CP de fim de vida;
- Oferecer mais apoio para cuidadores e familiares;
- Melhorar a qualidade dos *hospices*;
- Incentivar os canadenses para discutir e planejar o fim da vida, pois almejam que os *hospices* de CP sejam uma prioridade para os canadenses com doença avançada e não somente uma política pública.

Diante dos pacientes em CP percebe-se o antagonismo entre o valor técnico, pautado em medidas curativistas e o humano, surgindo a dúvida em reconhecer o limite entre as medidas curativistas e humanas. Dessa forma emergem os princípios da beneficência, não maleficência e justiça (NUNES, 2008).

Beneficência consiste no fazer o bem, depois de avaliar os riscos e benefícios de determinada conduta; não maleficência é evitar o dano intencional e a justiça é agir de forma igual, respeitando as diferentes encontradas entre cada paciente (NUNES, 2008).

Hipócrates já acreditava que as ações deviam ser de interesse do paciente ou pelo menos em não o prejudicar (WITTMANN-VIEIRA, 2012). Somente na década

de 1960, os códigos de ética profissional passaram a reconhecer o enfermo como agente autônomo (ANCP, 2009).

Autonomia é um princípio bioético que possibilita ao paciente tomar suas próprias decisões, portanto ele necessita saber a verdade sobre seu diagnóstico, sobre as possíveis opções de conduta, sobre o planejamento do tratamento, sobre as implicações de sua tomada de decisão e ainda também sobre as expectativas futuras (CASTRO, 2001).

Para finalizar este capítulo percebe-se que a morte é um tema que precisa ser muito discutida, com o intuito de saber que ela faz parte do ciclo da vida; desta forma, minimizar o sentimento de desesperança, desamparo e do isolamento que assombra o paciente que enfrenta esta situação. E também para que os profissionais de saúde possam desempenhar uma assistência adequada, proporcionando uma boa qualidade do processo de morte (RODRIGUES; ZAGO, 2012).

5 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico que sustentou o estudo foi a Teoria do Final de Vida Pacífico (*Theory of the Peaceful End of Life*), que tem como objeto e foco de investigação a qualidade de morte dos pacientes em fase terminal. Esta teoria permite também que, o enfermeiro conheça a complexidade do cuidar de um doente terminal e como podem contribuir para o fim de vida tranquilo (RULAND; MOORE, 1998).

Foi criada em 1998, por Cornelia Ruland e Shirley Moore, enfermeiras, atualmente vinculadas a Universidade de Columbia, em Nova York e *Case Western Reserve University*, em Cleveland, respectivamente (RULAND; MOORE, 1998).

Cornelia Ruland concluiu seu doutorado em enfermagem em *Case Western Reserve University*, em Cleveland, no ano de 1998. Atualmente é diretora do Centro de tomada de decisão compartilhada e Pesquisa em Enfermagem no Hospital Universitário Rikshospitalet em Oslo, na Noruega e está nomeada como professora adjunta no Departamento de Informática Biomédica da Universidade de Columbia, em Nova York (OSLO UNIVERSITY HOSPITAL, 2014).

Shirley Moore tem diploma de bacharel em enfermagem, pela *Kent State University*, mestrado e doutorado na *Case Western Reserve University*. Tem sido líder na educação das profissões de saúde abordando a melhoria da qualidade nos últimos 20 anos. Ela é atualmente co-diretora do Programa de Qualidade Escolar e atua na área de pesquisas em doenças cardiovasculares, sendo membro da *American Heart Association* (AHA) e da *American Academy of Nursing* (AAN). Destacam-se que, grande parte de suas publicações se relacionam a teoria do final de vida pacífico com as doenças cardiovasculares (CASE WESTERN RESERVE UNIVERSITY, 2014).

O final de vida pacífico é considerado uma teoria de enfermagem de médio alcance, construída a partir da necessidade de um grupo de enfermeiras, que trabalhavam em uma unidade de gastroenterologia e enfrentavam problemas práticos relacionados ao cuidado dos pacientes oncológicos na fase *end-of-life*, na Noruega (RULAND; MOORE, 1998).

No início como um modelo teórico de enfermagem e mais tarde com auxílio de Cornelia Ruland, que na época era aluna de doutorado e orientanda de Shirley Moore, transformou o modelo em teoria de enfermagem sustentada em conceitos, dentre eles: não estar com dor; experiência de conforto; experiência de

dignidade/respeito; estar em paz e proximidade com pessoas importantes/pessoas que se preocupam.

Os conceitos definidos por Ruland e Moore (1998) e que foram adotados nesta pesquisa:

Não estar com dor: deixar o paciente sem experimentar todo o tipo de sofrimento ou desconforto, pois a dor é considerada uma experiência desagradável em sua totalidade, seja ela emocional ou sensorial;

Experiência de conforto: o alívio do desconforto, o relaxamento e a satisfação fazem parte de uma vida boa e prazerosa, proporcionando o bem-estar do paciente;

Experiência de dignidade/respeito: o paciente em fase terminal é um ser humano com autonomia e merecedor de respeito, devem-se considerar suas vontades, sem descartar seu direito de defesa, mesmo que este esteja dependente;

Estar em paz: é proporcionar maior tranquilidade, tanto no aspecto físico, psicológico e espiritual;

Proximidade com pessoas importantes/pessoas que se preocupam: é permitir que os pacientes terminais tenham maior proximidade com seus familiares, amigos e/ou pessoas que o cuidam.

Na Figura 2 a expressão gráfica dos conceitos adotados na pesquisa:

FIGURA 2 - ESTRUTURA CONCEITUAL TEÓRICA DA PESQUISA.



FONTE: A autora (2015).

Os metaparadigmas são inerentes à prática da enfermagem, que é o cuidado em toda sua complexidade. Eles foram definidos por Ruland e Moore (1998) como: pessoa, enfermagem, saúde e meio ambiente;

Pessoa: é definido como ser único, pois os acontecimentos e sentimentos no processo do final da vida são pessoais e individuais em cada ser vivo;

Enfermagem: o papel da equipe de enfermagem é proporcionar o melhor cuidado possível para o paciente terminal, através de tecnologias e medidas de bem-estar, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida e alcançar uma morte tranquila;

Saúde: é a busca em minimizar a dor e o desconforto sofrido pelo paciente terminal, além de promover sua saúde; e,

Meio ambiente: é o espaço que proporciona o melhor estado de harmonia e calma, com a aproximação da família e pessoas queridas para dar-lhe uma atenção efetiva.

Destacam-se também os seis pressupostos da teoria para o paciente em estado terminal, descritos a seguir:

1) Monitorar e administrar o alívio da dor e realizar intervenções farmacológicas e não farmacológicas, que contribuam para a experiência do paciente não sentir dor;

2) Prevenir e monitorar o alívio do desconforto mental, facilitar o descanso, relaxamento e contentamento, e prevenir complicações contribuindo para a experiência de conforto do paciente;

3) Incluir o paciente e outras pessoas importantes na decisão sobre a assistência, tratando-o com dignidade, empatia e respeito; estar atento as necessidades expressas pelo paciente, desejos e preferências, que contribuam para a experiência de dignidade e respeito do mesmo;

4) Fornecer apoio emocional, monitorar e atender as necessidades expressas pelo paciente com medicamentos, inspirando confiança, fornecendo ao paciente e as pessoas próximas orientações em questões práticas, e proporcionando a presença física de outra pessoa, para que esta exerça o cuidado se desejar contribuir para a experiência de estar em paz do paciente;

5) Facilitar a participação de pessoas importantes no cuidado, atender a tristeza das pessoas próximas, suas preocupações, suas dúvidas e facilitando as oportunidades de intimidade familiar. Contribuir para a experiência de proximidade do paciente com pessoas importantes ou as pessoas que o cuidam; e,

6) As experiências do paciente de não estar com dor, estar em conforto, dignidade e respeito, estar em paz e perto de pessoas importantes, contribuem para que o mesmo possa ter um final de vida pacífico.

A teoria do final de vida pacífico foi escolhida como referencial dessa pesquisa, devido a semelhança dos seus conceitos e pressupostos com os princípios de cuidados paliativos. Ambos têm em comum propiciar um processo de morte e morrer com qualidade, através do alívio dos sintomas físicos, psicossociais e emocionais; garantir a presença da família e amigos próximos; incluir o próprio paciente nas decisões a serem tomadas.

Esta teoria fundamentou e deu consistência a pesquisa. Ressalta-se que em um estudo de caso múltiplo, Yin (2015) preconiza o uso de uma teoria para dar subsídio à discussão, e optou-se pela Teoria do Final de Vida Pacífico.

6 METODOLOGIA

6.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, utilizando-se o método de estudo de caso múltiplos, com pacientes em CP.

Dessa forma esta pesquisa possui a seguinte proposição:

Os pacientes oncológicos em cuidados paliativos apresentam uma boa qualidade de morte.

A proposição em um estudo de caso é um componente facultativo, porém, tem como objetivo direcionar o autor para algo a ser avaliado, neste caso, o foco foi a qualidade do processo de morte.

Os estudos de casos múltiplos visam à investigação de um ou vários casos específicos ou, bem delimitados, contextualizados em tempo e lugar para que se possa realizar uma busca circunstanciada de informações (YIN, 2015).

Portanto, optou-se por este método, pois ele possibilitou a investigação de um fenômeno contemporâneo – qualidade de morte, em profundidade e em seu contexto real, permitindo evidenciar melhor os fatores limitantes e não limitantes para a qualidade de morte.

A pesquisa descritiva é aquela que procura expor determinadas características de uma população ou de determinado fenômeno, e, por vezes, nestes estudos é possível observar diferenças no perfil estudado de acordo com as variáveis estabelecidas (TOBAR; YALOUR, 2001). Esse tipo de pesquisa é útil quando se sabe pouco sobre um fenômeno em particular, pois descreve o que existe de fato e, quando somado à correlação, busca-se entender as relações que ocorrem entre as variáveis (SOUSA; DRIESSEN; MENDES, 2007).

Optou-se pela abordagem descritiva porque ao avaliar os sinais e sintomas apresentados pelo paciente com câncer em CP e a sua qualidade de morte por meio do estudo de casos múltiplos, permitiu a descrição individual e posteriormente à correlação entre eles, favorecendo a observação das diferenças e semelhanças das variáveis estudadas.

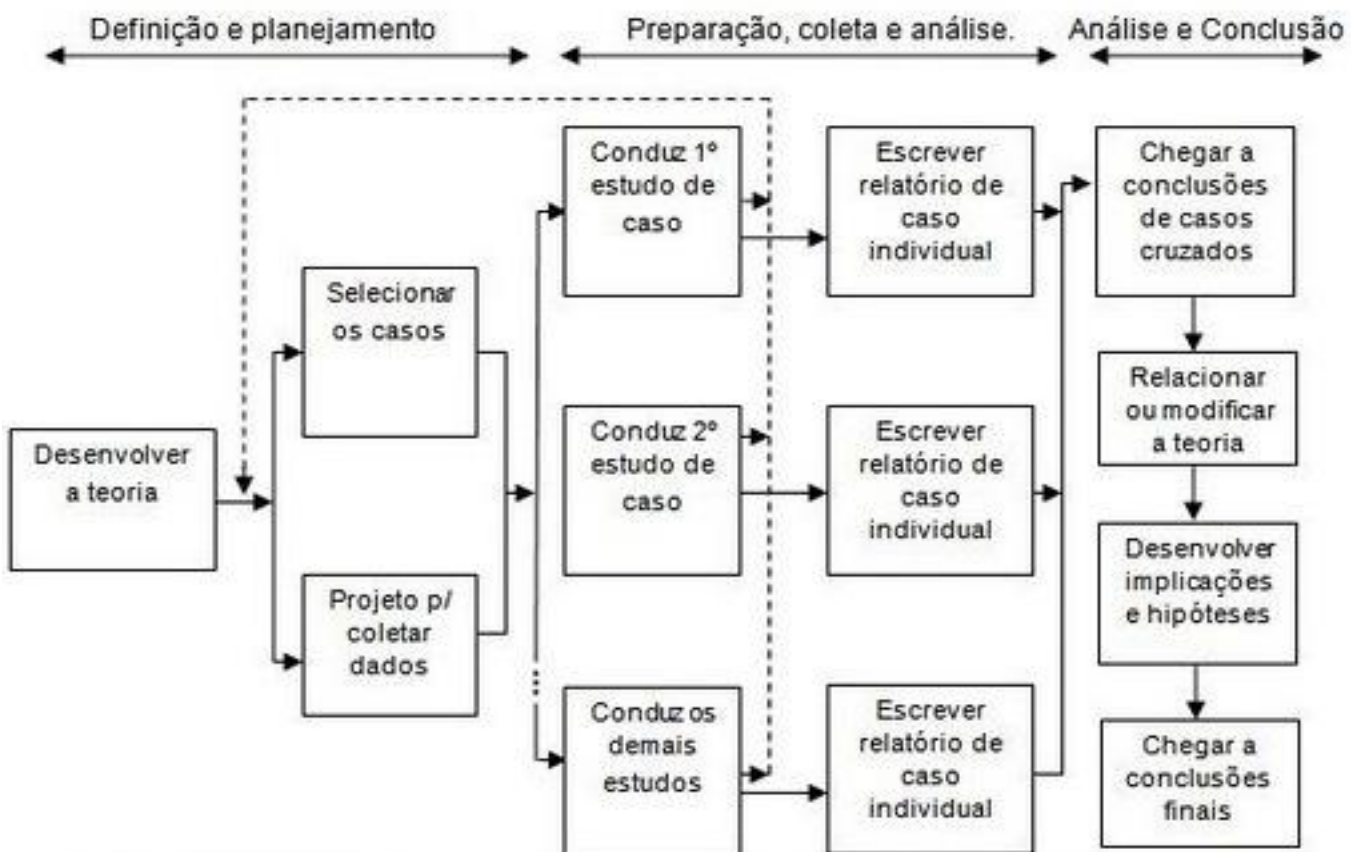
Para garantir o rigor da pesquisa conforme preconiza Yin (2015) optou-se por utilizar as etapas descritas a seguir:

Primeiramente, foi definida a escolhida uma proposição para direcionar a pesquisa, bem como uma teoria que pudesse embasar a discussão dos dados; em seguida ocorreu a seleção dos casos (conforme detalhado no item 6.3), realização das avaliações e entrevistas. A próxima etapa consistiu no relatório individual de cada caso com base na teoria selecionada, para após cruzar as informações e chegar a uma conclusão.

Por fim, analisou-se se a conclusão está consoante com a proposição, caso contrário, necessita justificá-la, para depois chegar às conclusões finais.

A figura 3 mostra por meio de esquema gráfico as etapas do estudo de caso múltiplo.

FIGURA 3 - MÉTODO DE ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS.



FONTE: Adaptado de YIN (2015).

6.2 LOCAL DE ESTUDO

O estudo foi realizado em um hospital geral localizado no município de Curitiba-Paraná. Possui o serviço de CP estruturado e funcionando desde 2012.

Essa instituição tem como origem uma reunião de médicos, em 1938, que resolveram fundar uma Casa de Saúde. A Ata da Constituição da sociedade foi assinada por 12 sócios fundadores, dentre os quais se formou o 1º Conselho Diretor com quatro componentes. A partir de então houve entrada de novos sócios com aumento do capital social da instituição, sendo oficialmente inaugurada em Julho de 1939. No início a instituição apresentava capacidade para 40 leitos, serviço de raios X e modesto berçário, logo, alcançou excelente reputação ocupando posição de destaque com grande preferência por parte da população paranaense (HOSPITAL SÃO VICENTE, 2015).

Hoje a Casa de Saúde é um hospital com 236 leitos, com serviços de Unidade de Terapia Intensiva, centro obstétrico, consultórios para especialidades médicas, setor de diagnósticos (tomografia, ultrassonografia, laboratório, endoscopia entre outros), quimioterapia, hospital dia, cuidados paliativos, administrados pela Fundação de Estudos das Doenças do Fígado Koutoulas Ribeiro (FUNEF) com a missão: Resgatar a Assistência Médica através de Atendimento Qualificado, Competência Técnica, Confiabilidade e Humanização (HOSPITAL SÃO VICENTE, 2015).

As atividades do Serviço de CP iniciaram oficialmente em março de 2012, entretanto desde o início do Serviço de Oncologia em meados de junho de 2009, cada médico oncologista (clínico e cirúrgico) acompanhava os seus pacientes nesses cuidados. Desde o início das atividades em 2012, foram atendidos aproximadamente 300 pacientes.

O serviço de CP conta com uma equipe multidisciplinar, composta por um médico, um enfermeiro, um nutricionista, um psicólogo, um fisioterapeuta e um assistente social. São realizados atendimentos domiciliares, ambulatoriais e internados.

Possui como objetivo geral proporcionar um atendimento especializado para controle da dor e outros sintomas, acompanhamento do paciente e de sua família abrangendo as diferentes esferas do cuidado psicológico, social e espiritual. Como objetivos específicos:

1. Utilizar os recursos da medicina junto a pacientes que possuem doenças avançadas e progressivas, a fim de melhorar a qualidade de vida dos mesmos seguindo os delineamentos dos consensos calçados na medicina baseada em evidências associada à um modelo de aplicação humanizada e ética;
2. Criar uma rede integrada de atendimento abrangendo cuidados ambulatoriais, hospitalares e visitas domiciliares com a equipe interdisciplinar;
3. Prestar atendimentos para a família dos pacientes;
4. Promover atualização, bem como crescimento pessoal e profissional na área de cuidados paliativos em oncologia, além de desmistificação do conceito de paliativo, ultrapassando barreiras socioculturais;
5. Aprimorar a assistência global aos pacientes e familiares, com ênfase na qualidade de vida, incluindo fase de luto; melhora da aderência aos cuidados, mesmo quando a cura não é possível;
6. Organizar a dinâmica do atendimento e estratégias para relação de benefício e custo (utilização de recursos justos na individualidade de cada caso, respeitando os princípios da ortotanásia, pedra angular no processo da dignidade da morte);
7. Desenvolver pesquisas nas diversas áreas envolvidas aos CP, permitindo melhor conhecimento e caracterização da população atendida, bem como novas propostas de melhorias, para a prática cada vez mais excelente na assistência as pessoas;
8. Garantir cuidado diferenciado e humanizado aos pacientes com dor crônica e sintomas indesejáveis dentro da oncologia e fora de possibilidades terapêuticas curativas (HOSPITAL SÃO VICENTE, 2015).

Para encaminhar o paciente ao serviço de CP, o oncologista clínico ou cirúrgico registra a solicitação de consulta em prontuário eletrônico e comunica a enfermeira de CP, que fica responsável por repassar os casos para os outros profissionais do serviço. Se a solicitação for aceita, a assistência inicia-se e todos devem evoluir no prontuário eletrônico. O fluxograma de solicitação do serviço de CP, consta no ANEXO 1.

6.3 PARTICIPANTES

No método de estudo de caso, os participantes são identificados como unidade de análise e pode ser composta por indivíduos, grupos, organizações, ou ainda por projetos, sistemas ou processos decisórios específicos (YIN, 2015).

A unidade de análise foi o termo escolhido para se referir aos participantes da pesquisa. Optou-se por este termo, pois ele é utilizado nas pesquisas de estudo de caso múltiplo.

A escolha das unidades de análise foi definida na intencionalidade, e na homogeneidade de um grupo, pacientes com câncer em CP e o cuidador principal.

As unidades de análise foram selecionadas conforme os critérios de inclusão e exclusão, descritos a seguir:

Os critérios de inclusão dos participantes da unidade de análise - pacientes oncológicos em CP foram:

- Estar sendo assistido no serviço de CP em ambulatório, hospitalar ou domiciliar;
- Ter câncer avançado;
- Ter conhecimento do diagnóstico de câncer;
- Ser maior de 18 anos;
- Ter um cuidador principal; e,
- Ser residente em Curitiba ou região metropolitana durante o período da coleta de dados.

Os critérios de exclusão dos participantes da unidade de análise - pacientes oncológicos em CP foram:

- Estar admitido no serviço de CP, exclusivamente para o manejo da dor.

Os critérios de inclusão para os participantes da unidade de análise - cuidador principal foram:

- Ser cuidador principal (cuidador familiar, cuidador assistente ou cuidador profissional de saúde). Foi considerado cuidador familiar o familiar com vínculo afetivo, que tem sob sua responsabilidade o cuidado do paciente; o cuidador assistente (tradução literal de *caregivers assisted*) correlaciona-se ao cuidador e cuidador de idoso no Brasil, ou seja, profissional remunerado, da área de empregados domésticos, que tem como funções: o acompanhamento nas atividades diárias como: alimentação, higiene pessoal, vestuário, prevenção de quedas e acidentes domésticos, a promoção do bem-estar do idoso; e, o cuidador profissional de saúde, que é o profissional contratado para prestar os cuidados ao paciente, em nível domiciliar— esta classificação de cuidador atende aos critérios do *Guidelines for*

Using the revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r) (GUIDELINES FOR USING THE ESAS, 2010; CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM PARANÁ, 2010).

- Ser maior de 18 anos;
- Ter conhecimento do diagnóstico de câncer e prognóstico do paciente;
- Realizar o cuidado diário ao paciente; e,

Os critérios de exclusão para os participantes da unidade de análise - cuidador principal:

- Ser apenas acompanhante do paciente. Para esta pesquisa foi considerado acompanhante a pessoa que estava com o paciente somente naquele período, para substituir o cuidador principal por qualquer motivo.

Os participantes da unidade de análise - pacientes oncológicos em CP foram identificados através de uma codificação para garantir o anonimato e sigilo das informações. Desta forma, identificados com a letra “P”, referente a paciente e com X (número em algarismos arábicos em ordem crescente dos participantes pesquisados), f ou m (gênero feminino ou masculino); N (corresponde a idade em anos). Por exemplo: P1m58.

O código de identificação dos participantes da unidade de análise - cuidador principal: letra de identificação C, com X (número em algarismos arábicos em ordem crescente dos participantes pacientes oncológicos pesquisados), f ou m (gênero feminino ou masculino); N (corresponde a idade em anos) Exemplo: C1f42.

Para o recrutamento dos participantes era realizada visita aos serviços de CP e primeiramente perguntava para o enfermeiro responsável se tinham recém admitidos no serviço, em ambulatório ou na internação. Em seguida solicitava-se o nome e o registro do prontuário destes pacientes para verificar a elegibilidade do mesmo para pesquisa, a fim de captar estes pacientes.

Após, era realizado contato com os pacientes para convidá-los a participar da pesquisa. Neste momento eram expostos a finalidade e os objetivos do estudo, a forma da coleta dos dados, bem como as informações sobre sigilo, possibilidade de desistir a qualquer momento. Foi respeitada a recusa e no caso do aceite em participar era iniciada a coleta de dados, e o acompanhamento era agendado no final de cada encontro.

Os cuidadores principais eram convidados a participar da pesquisa quando o paciente apresentava rebaixamento do nível de consciência, isso poderia ser no primeiro contato ou caso ele apresentasse esse rebaixamento no decorrer da pesquisa. Era explicado ao cuidador principal qual o objetivo da pesquisa e quais eram as etapas, se ele aceitasse participar, no primeiro momento eram preenchidas as informações do seu perfil sócio-demográfico, do perfil clínico e sócio-demográfico do paciente e os itens da ESAS, com exceção da parte subjetiva. No final deste primeiro contato eram agendadas as datas de seguimento.

No segundo momento foram selecionados oito pacientes, mas ao abordá-los para explicar a pesquisa, um recusou a participar, pois não tinha tempo após a consulta médica e não aceitou agendar em outra data; e dois pacientes estavam internados com rebaixamento do nível de consciência e sem acompanhantes no momento da internação. Desta forma, a coleta foi realizada com seis pacientes.

Justifica-se o número reduzido de participantes, pois a instituição passou por situações de crise, com o desligamento de dois profissionais da equipe de CP: da enfermeira responsável pelo serviço e de um médico. O Serviço de CP passou a funcionar com o enfermeiro coordenador da oncologia, que agregou as atividades do CP e um médico somente. Este médico dividia seus horários entre os pacientes paliativos, e também realizava o manejo dos sintomas dos pacientes com toxicidades agudas do tratamento quimioterápico e radioterápico curativos.

6.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de março de 2015 a julho de 2015, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

Na coleta de dados nos estudos de casos múltiplos o ideal é coletar dados e evidências de duas ou mais fontes, que podem convergir e dar suporte às descobertas da pesquisa e estender ou revisar a proposição inicial (YIN, 2015).

Nesta pesquisa as fontes dos dados estão descritas no quadro 2, a seguir:

QUADRO 2 - FONTES DA COLETA DE DADOS.

| |
|--|
| Prontuário físico e eletrônico |
| Avaliação do paciente – presencial e telemonitoramento |
| Entrevista com o cuidador principal |

FONTE: A autora (2015).

Os dados coletados do prontuário físico e eletrônico correspondem as informações do perfil clínico do paciente, e eventualmente, informações sócio-demográficas que não soubessem responder.

A fonte de coleta, avaliação do paciente, proporcionou o preenchimento da ESAS e PPS; e a entrevista com o cuidador principal permitiu conhecer como esta sendo o processo de morte do paciente.

A coleta de dados seguiu as etapas descritas abaixo:

6.4.1 Primeira Etapa:

A – Perfil sócio-demográfico e clínico do paciente oncológico em cuidados paliativos – as informações foram coletadas com o paciente e dos dados contidos no prontuário eletrônico:

Foi realizada a coleta com o instrumento denominado dados do perfil sócio-demográfico e clínico (APÊNDICE 1), composto por questões de identificação, caracterização sócio-demográfica e clínica dos participantes do estudo. O instrumento é composto por três partes distintas:

Parte I – Informações de Identificação: destinadas a obter informações como: nome completo, número do prontuário, data de nascimento, naturalidade, procedência, endereço residencial, telefone pra contato, sexo, gênero, raça/etnia e filiação.

Parte II – Informações sócio-demográficas: destinadas a obter informações como: estado civil, profissão/ocupação, local de trabalho, escolaridade, renda salarial individual e familiar, número de filhos, número de dependentes e zona de residência.

Parte III – Informações clínicas: destinadas a obter informações da história pregressa da doença como: diagnóstico da doença primária, diagnóstico imuno-histoquímico, estadiamento inicial, data do diagnóstico inicial, tratamentos realizados (data de início do tratamento), antecedentes pessoais (fatores de risco), histórico familiar, data de encaminhamento para serviço de cuidados paliativos, metástases presentes e comorbidades.

B - Perfil sócio-demográfico do cuidador principal do paciente oncológico em cuidados paliativos – estas informações foram coletadas com o cuidador:

O instrumento para a coleta dos dados é composto por itens de identificação do cuidador principal e dados sócio-demográficos (APÊNDICE 2). Foi dividido em duas partes:

Parte I – Informações de Identificação: destinadas a obter informações como: nome completo, data de nascimento, naturalidade, procedência, endereço residencial, telefone pra contato, sexo, gênero, raça/etnia e filiação.

Parte II – Informações sócio-demográficas: destinadas a obter informações como: estado civil, profissão/ocupação, local de trabalho, escolaridade, renda salarial individual e familiar, número de filhos, número de dependentes e zona de residência.

C – Performance funcional e de consciência do paciente oncológico em cuidados paliativos no período de admissão no Serviço:

Foi realizada através do instrumento *Palliative Performance Scale* (PPS).

A PPS (ANEXO 2) foi desenvolvida no Canadá, pelo grupo de Fern Anderson do *Victoria Hospice Society* e publicada em 1996, no *Journal Palliative Care* como um novo instrumento de medida do estado funcional, para doentes em contexto de CP. Trata-se de uma modificação da escala de *performance de Karnofsky* (ANCP, 2009).

A PPS avalia cinco dimensões funcionais, que são: a capacidade de deambular, o nível de atividade e evidência exterior de doença, o auto-cuidado, a ingestão oral e o estado de consciência. A escala possui 11 níveis de performance com valores de 0 a 100%, sendo que o maior escore corresponde ao paciente independente, com ingesta normal e nível de consciência completo (TAVARES, 2010). A tradução oficial para o português foi realizada pela médica Maria Goretti Sales Maciel, membro da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em São Paulo e publicada em 2009 (ANCP, 2009).

Esta escala é aplicada internacionalmente, como no estudo *A Shared Care model pilot for palliative home care in a rural área: impact in symptoms, distress, and place of death*, concomitante com a ESAS para mensurar o estado funcional dos

pacientes em CP, e definir se eles têm condições de responder a ESAS ou se é preciso perguntar ao cuidador principal (HOWELL et al., 2011).

O preenchimento da PPS nesta pesquisa se deu por meio da observação do paciente e também, por avaliação clínica, ambos realizados pela pesquisadora.

Destaca-se que os pacientes que apresentavam PPS menor que 40% na primeira avaliação não eram excluídos do estudo, mas quem respondia a ESAS era seu cuidador principal. O cuidador principal por estar mais próximo ao paciente oncológico assume a responsabilidade de responder os itens da escala ESAS, pelo fato de conhecerem melhor o paciente e saberem interpretar as queixas, como mostrou o estudo internacional *Comparison of the symptoms reported by post-operative patients with cancer and nurses' perception of patient symptoms* (GUNER; AKIN; DURNA, 2013).

D- Avaliação dos Sintomas do paciente oncológico em Cuidados Paliativos – por meio do autorrelato do paciente ou do cuidador principal

A avaliação foi realizada através do instrumento: ESAS (ESAS, 2009) (ANEXO 3).

A escala consiste em um questionário com nove sintomas determinados, sendo: dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, falta de ar e bem estar, e um décimo, de livre escolha do paciente, distribuídos em uma planilha de Likert, com escores de 0 a 10. A cada sintoma solicita-se ao paciente, que atribua uma nota de 0 a 10, sendo os escores 0 a ausência do sintoma e 10, a sua maior intensidade (MONTEIRO; KRUSE; ALMEIDA, 2013).

A escala pode ser respondida pelo paciente, cuidador principal ou profissional de enfermagem, caso o paciente apresente rebaixamento do nível de consciência. Portanto, quando não respondida pelo paciente os sintomas subjetivos, depressão, ansiedade e mal-estar devem ser deixados em branco (MONTEIRO; KRUSE; ALMEIDA, 2010).

Dia1(D1)– Avaliação Inicial

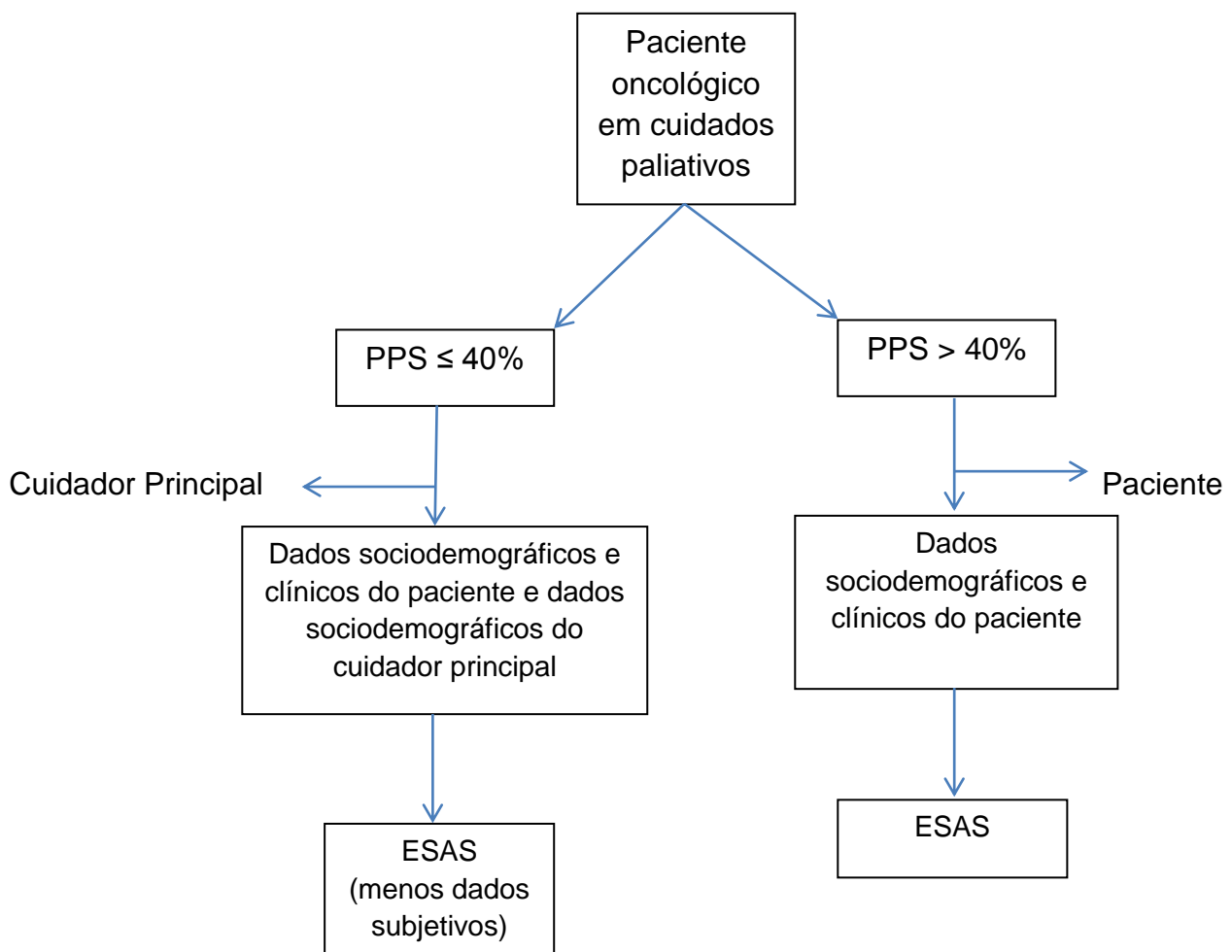
Nesse estudo a ESAS foi respondida pelo paciente ou cuidador principal. Tiveram dois casos em que a ESAS foi respondida pelo cuidador principal desde a primeira avaliação.

O local da avaliação e aplicação da ESAS ocorreu no ambulatório do Serviço de CP e nos setores de internamento da instituição, e depois por telemonitoramento.

A duração da primeira avaliação presencial variou entre 20 minutos até uma hora, sendo que as aplicações mais longas ocorreram quando a ESAS era preenchida pelo próprio paciente. Não houve diferença do tempo de duração quando a ESAS era preenchida pelo familiar e nem por telemonitoramento.

O fluxograma a seguir visa a exemplificar esta primeira etapa da coleta de dados (FIGURA 4):

FIGURA 4 - FLUXOGRAMA REFERENTE A PRIMEIRA ETAPA DA COLETA DE DADOS.



FONTE: A autora (2015).

6.4.2 Etapas de seguimento

Dia 2 ao último dia da coleta de dados (*D2 ao Dn*) - *Avaliações de seguimento*:

As avaliações de seguimento estavam previstas a cada sete dias até o óbito ou até o período de encerramento da coleta de dados e, foram aplicadas as escalas PPS (ANEXO 2) e a ESAS (ANEXO 3). Dos seis pacientes participantes, quatro foram a óbito no período da coleta de dados.

Estas avaliações foram agendadas previamente via telefone (pessoal ou de recado) e foram realizadas no Serviço de CP na unidade ambulatorial ou de internação hospitalar. Se o valor da escala PPS estivesse menor ou igual a 40%, quem fornecia as informações sobre os sintomas era o cuidador principal.

A aplicação do instrumento ocorreu em todos os encontros realizados com o paciente e cuidador principal ou por telemonitoramento.

O telemonitoramento foi a estratégia adotada para realizar as avaliações dos sinais e sintomas em domicílio por meio do contato telefônico móvel fornecido pelos pacientes e cuidadores principais durante a primeira avaliação.

Durante as avaliações de telemonitoramento, primeiro era conversado com o cuidador principal sobre a deambulação, atividades que o paciente conseguia desenvolver, autocuidado, sobre a ingestão alimentar e presença de confusão, isso para preencher o PPS, caso o resultado fosse igual ou menor que 40%, a ESAS era respondida pelo cuidador principal; e, se fosse maior que 40%, pelo paciente.

A duração da avaliação de seguimento presencial com o paciente, com o cuidador principal e por telemonitoramento variou de 20 minutos até uma hora.

B – Processo de Morte

A qualidade de morte não engloba somente sinais e sintomas referentes à parte física e mental, mas também a dimensão social, espiritual, cognitiva, familiar, acessibilidade a mediações, acessibilidade ao serviço de cuidados paliativos com profissionais capacitados e experientes, entre outros. Portanto, para abranger todas as dimensões que podem estar alteradas, conforme o quadro clínico do paciente e sua evolução; foi realizada uma entrevista com o cuidador principal quando o paciente estava na fase “*end-of-life*” e sem condições de comunicação oral.

A fase “*end-of-life*” é caracterizada com os sinais prodrômicos de morte, que são piora da dor, delírio, dispnéia e fadiga (HODO; BULLER, 2012).

Neste momento utilizou-se a técnica da entrevista, que possibilitou coletar dados subjetivos que permearam o processo de morte e morrer ou na fase final de vida do paciente com câncer avançado, na perspectiva do cuidador principal.

Utilizou-se a questão disparadora: ***“O(a) Senhor(a) poderia contar como esta sendo o processo de morte do paciente? e Ele(a) falou como estava se sentindo nesse período de sua vida?”***

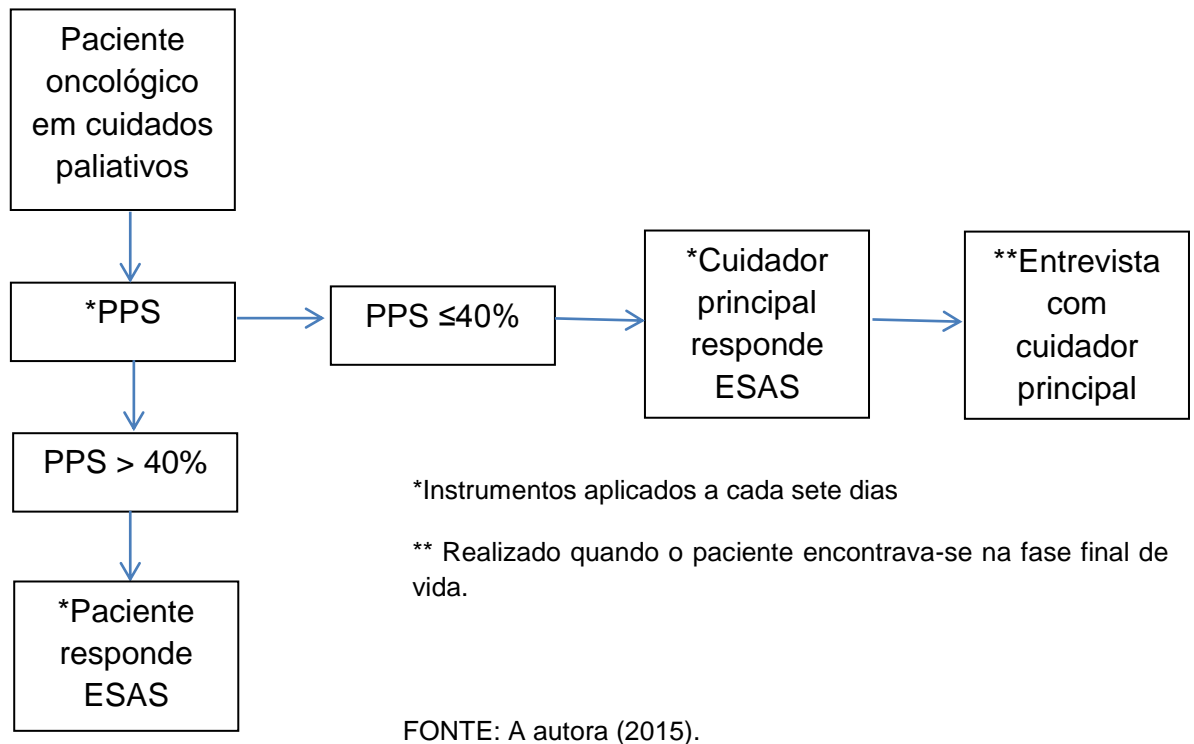
As entrevistas consistem em conversas guiadas que direcionam o pesquisador em sua linha de investigação, sendo uma das fontes mais importantes de informação para o estudo de caso (YIN, 2015). Na entrevista de estudo de caso, segue-se uma linha de investigação, que se desenvolve de forma fluída, não rígida, o que permite direcionar as necessidades do estudo (YIN, 2015).

A entrevista foi realizada em um ambiente privado, onde o cuidador principal pode se sentir a vontade. Utilizou-se o gravador digital para o registro das falas, que permitiram a expressão livre dos participantes. O tempo médio das entrevistas foi de 40 minutos e foi respeitado às expressões de emoções dos cuidadores, porém não foi necessária a utilização da técnica de relaxamento com pensamento dirigido, nas situações de labilidade emocional. Estava programada sua realização para minimizar o sofrimento psíquico com as recordações que a entrevista poderia desencadear.

Esta técnica consiste em dirigir oralmente ao participante, palavras significativas sobre ambientes que relembre serenidade e tranquilidade. Foi perguntado ao participante antes da entrevista, quais os ambientes e situações que costumavam lhe transmitir paz. E esses dados que iriam compor o encaminhamento para o pensamento dirigido, caso ocorresse a necessidade de aplicação. Este procedimento também é conhecido como sonho acordado, proposto por Robert Desoille, em 1925(ROCCA, 1981).

O fluxograma a seguir visa exemplificar a etapa de seguimento da coleta de dados (FIGURA 5):

FIGURA 5 - FLUXOGRAMA REFERENTE AO SEGUIMENTO DA COLETA DE DADOS



6.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados coletados ocorreu através das seguintes etapas, sustentadas pelo método de estudo de caso (YIN, 2015): primeiramente foi realizado a análise individual de cada caso selecionado e posteriormente a análise total destes casos, por meio da triangulação de dados, por envolver diversas fontes de coleta – prontuários eletrônico, observação direta, telemonitoramento e entrevista com o cuidador principal, a fim de responder a questão norteadora - ***Como é qualidade de morte dos pacientes com câncer avançado em um serviço de cuidados paliativos?*** E confirmar ou não a proposição definida para esta pesquisa - ***Os pacientes oncológicos em cuidados paliativos apresentam uma boa qualidade no processo de morte.***

Os dados referentes ao perfil sócio-demográfico e clínico do paciente; perfil sócio-demográfico dos cuidadores principais; e da PPS foram descritos em cada unidade de análise.

Os resultados da ESAS seguem o formato de escala de Likert, que é um tipo de escala social, com o objetivo de mensurar a intensidade de opiniões e atitudes da maneira mais objetiva possível. O resultado total de cada unidade de análise é calculado pela soma dos itens, e testes de correlação são utilizados para identificar

quais desses discriminam mais claramente os resultados mais elevados e os mais baixos na escala total (GIL, 2011).

A pontuação total representa a soma de todos os sintomas oscilando entre 0 a 1000 pontos. Cada item deve ser multiplicado por 10. Destacando-se que, os valores são distribuídos: iguais a zero são considerados sem sintomas; de 100 a 300 possuem severidade leve; de 400 a 700 com severidade moderada e, de 800 a 1000 apresentam pior severidade (BAKITAS et al; 2009).

Para definir os escores da qualidade do processo de morte, foi adotado o seguinte critério (QUADRO 09):

- Apresentar de quatro a cinco conceitos, será classificado como boa qualidade do processo de morte;
- Apresentar três conceitos, será classificado como moderada qualidade do processo de morte;
- Apresentar um ou dois conceitos, será classificado como ruim qualidade de morte.

Para as entrevistas realizadas com os cuidadores principais foi utilizada a análise de conteúdo proposta por Creswell (2010), através dos passos descritos a seguir:

Passo 1: Etapa de transcrição - consiste na transcrição das entrevistas e na digitação das observações de campo coletadas durante o momento da conversa;

Passo 2: Etapa da leitura dos dados – nesta etapa se obtém uma percepção geral das informações e uma reflexão das entrevistas e das observações feitas.

Passo 3: Etapa de Codificação – é realizada uma análise mais detalhada dos dados e iniciada a organização do material, conforme a similaridade de informações.

Passo 4: Etapa de Descrição – é a apresentação de detalhes dos dados coletados e codificados; são utilizados para criar os temas ou categorias dos resultados apresentados.

Passo 5: Etapa de Discussão – corresponde a narrativa qualitativa das categorias criadas no passo anterior.

Passo 6: Etapa de Interpretação – consiste em extrair significados dos dados analisados, com intuito de verificar se o objetivo foi atingido ou até mesmo de formular novas questões.

6.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo envolveu seres humanos e seguiu os seguintes aspectos éticos que são fundamentais, elencados a seguir (BRASIL, 2012):

- A vontade do participante da pesquisa como norma;
- O respeito à autonomia do participante da pesquisa;
- O respeito com a privacidade do participante da pesquisa;
- O direito do participante da pesquisa ao acesso as informações coletadas sobre ele durante o estudo.

A coleta de dados iniciou após apreciação e aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP do serviço cenário do estudo, e tem como número do CAAE: 40546115.8.0000.0096 e parecer de aprovação, nº: 970.798 de 25/01/2015.

A assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – (APÊNDICE 5 e APÊNDICE 6), conforme preconizado pela Resolução n. 466, de 12 de Dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), foi após a apresentação e, discussão com os participantes da pesquisa sobre os objetivos, os procedimentos metodológicos, que foram desenvolvidos, bem como a confiabilidade do estudo e a liberdade para desistir em participar do mesmo a qualquer momento.

Todo o material coletado digital e impresso ficará de posse da mestranda, e serão guardados em pastas e em CD e pen drive, por um período de cinco anos. As informações serão confidenciais e sigilosas, garantindo o anonimato dos participantes do estudo.

7 RESULTADOS

Apresentados a seguir os resultados de cada unidade de análise do estudo.

Unidade de análise é o 'caso' que foi estudado. Para atingir os objetivos desta pesquisa e responder a questão de pesquisa e confirmar a proposição estabelecida, o estudo teve como unidades de análise os pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos e seus cuidadores principais.

7.1 CARACTERIZAÇÃO DAS UNIDADES DE ANÁLISE

7.1.1 Unidade de análise 1

Caso 1

Identificação: P1M54, 54 anos, sexo masculino, cor branco, em união estável, pai de um filho, escolaridade: 3º grau incompleto, atualmente aposentado, ex-vendedor, evangélico, natural de Fortaleza/CE e procedente de Curitiba/PR.

Diagnóstico médico: câncer de próstata.

Antecedentes pessoais: apresentava as comorbidades, asma, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC); negou tabagismo e etilismo.

Histórico familiar: mãe e tia materna com câncer de mama e avô paterno com câncer de pulmão.

História da doença atual: descobriu câncer de próstata em 2013, associado a metástase óssea e pulmonar; apresentava estadiamento clínico IV, com Gleason (5+5). Em relação aos tratamentos realizados, destacam-se em ordem cronológica:

- 2013: Bloqueio hormonal, com orquiectomia; em seguida, iniciou com Fauldpani (pamidronatodissódico) e hormonioterapia com Lupron (acetato de leuprorrelina);
- 2014: Foi submetido a protocolo quimioterápico com Taxotere (docetaxel), hormonioterapia com Lupron (acetato de leuprorrelina) e Meticorten (prednisona), continuou após o término dos ciclos de quimioterapia com Fauldpani (pamidronato dissódico) e combodart (dutasterida+cloridrato de tansulosina).
- 2014: Realizou sessões de radioterapia na modalidade de teleterapia em coluna vertebral e fêmur;

- 2015: Precisou realizar colocação de duplo J(cateter utilizado para livre drenagem de urina do rim até a bexiga) devido insuficiência renal aguda (IRA) com hidronefrose. (CAVALLI et al., 2012).
- 2015: Encaminhado para o serviço de cuidados paliativos (mês de março) devido dor pélvica incontrolável, que irradiava para membro inferior direito.

Os últimos exames de imagens realizados indicaram linfonodomegalia pélvica paraórtica, paracavais com compressão ilíaca à direita e de ureteres bilaterais. Os exames laboratoriais coletados mostraram uremia (uréia: 111,8mg/dL), sendo que os valores de referência oscilam entre 15 a 45 mg/dL; creatinina de 5,82mg/dL (normal para homens é de 0,7 a 1,3 mg/dL); leucocitose de 17.800mm³; gleason (5+5); antígeno prostático específico (PSA) de 4312 ng/ml.

Devido a compressão ilíaca, o paciente apresentou linfedema em membros inferiores e sentia muita dor; pela metástase pulmonar e DPOC em fase aguda evoluiu com dispneia, necessitando de oxigenioterapia, via cateter nasal, com volume de 3l/min.

De acordo com os resultados dos exames e pela evolução dos sinais e sintomas foi necessário entrar com o plano de sedação paliativa, evoluindo a óbito em 10/04/2015, às 14h:01min. As medicações utilizadas para sedação foram seis ampolas de dimorf (cloridrato de morfina) 10mg/ml e uma ampola de midazolan (dormonid) 50 mg.

Ressalta-se que este paciente desde o dia do encaminhamento para o serviço de cuidados paliativos até o óbito permaneceu internado. Foram realizadas três avaliações da ESAS, no quadro 3 o resultado destas avaliações e do PPS:

QUADRO 3 - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P1M54.

| Escala | Variáveis avaliadas | Avaliação Inicial | Avaliações de seguimento | |
|----------------------------|---|-------------------|--------------------------|--------------|
| | | 1ª avaliação | 2ª avaliação | 3ª avaliação |
| P P S | 1. Deambulação 2. Evidência da doença 3. Autocuidado 4. Ingesta alimentar 5. Nível de consciência | 70% | 70% | 50% |
| E S A S | 1. Dor | 2 | 5 | 8 |
| | 2. Cansaço | 4 | 6 | 9 |
| | 3. Sonolência | 3 | 5 | 6 |
| | 4. Náusea | 0 | 1 | 1 |
| | 5. Appetite | 5 | 7 | 8 |
| | 6. Falta de ar | 0 | 5 | 8 |
| | 7. Depressão | 5 | 7 | 8 |
| | 8. Ansiedade | 9 | 9 | 9 |
| | 9. Bem-estar | 5 | 6 | 9 |
| | 10. Outros | 3 | 3 | 5 |
| | TOTAL | 360 | 540 | 710 |

FONTE: A autora (2015).

Avaliação dos sintomas pela ESAS: no item 10. “OUTROS SINTOMAS” - na primeira avaliação o paciente queixou-se de constipação há quatro dias e podemos inferir, devido ao uso de cloridrato de morfina para controle da dor; na segunda avaliação referiu hematúria e na terceira avaliação queixou-se de erisipela em membros inferiores.

As avaliações de seguimento (segunda e terceira avaliação) foram realizadas durante o período de internamento e realizadas com o paciente, pois entre o intervalo dos sete dias preconizados para realizar a avaliação o paciente não apresentou rebaixamento do nível de consciência, portanto, não houve participação do cuidador principal.

Da primeira para a terceira avaliação houve agravamento dos sintomas: dor, cansaço, sonolência, náusea, apetite, falta de ar, depressão e diminuição do bem estar. O único sintoma que permaneceu com a mesma pontuação foi a ansiedade, mas ressalta-se que este sintoma já era classificado com pior intensidade possível.

A dor teve um aumento de seis pontos; o cansaço de cinco pontos; sonolência de três pontos, depressão de três pontos e bem-estar de quatro pontos. Destaca-se que estes sintomas na última avaliação foram classificados como os piores possíveis, portanto P1M54 foi submetido a sedação paliativa.

Outro aspecto importante observado foi a diminuição do valor do PPS a medida que se aproximava do óbito relacionado a maior dependência da unidade de análise em relação a deambulação, diminuição do autocuidado, da ingestão alimentar e do nível de consciência; associado a isto, reforça a piora dos sintomas

A média do cálculo da intensidade 536 pontos, caracterizando intensidade moderada.

Encaminhado ao Serviço de CP em: 19/03/2015 e o óbito em: 10/04/2015, no hospital.

7.1.2 Unidade de análise 2:

Caso 2:

Identificação: P2F70, 70 anos, sexo feminino, cor negra, casada, possui sete filhos vivos e 2 filhos falecidos, aposentada recebendo um salário mínimo, trabalhava com agricultura, natural de Belém/PA, procedente de Curitiba/PR,.

Diagnóstico médico: câncer de estômago.

Antecedentes pessoais: como comorbidade possuía osteoporose, hipotireoidismo, diabetes melitus e glaucoma. Fazia uso de glifage (metformina), eutirox (levotiroxina sódica), sinvastatina e ácido acetilsalicílico (aspirina). Ex-tabagista e fazia uso de bebida alcoólica semanalmente.

Histórico familiar: desconhece.

História da doença atual: diagnosticada com câncer de estômago em setembro de 2014; tipo histológico: adenocarcinoma gástrico pouco diferenciado, estadiamento inicial T4N3b (T-tumor, N – linfonodo e M-Metástase), sem metástase margem proximal livre e margem cirúrgica distal duodenal comprometida.

- outubro de 2014: submetida a gastrectomia parcial paliativa;
- janeiro de 2015: submetida a protocolo MacDonald adjuvante e realizava sessões concomitantes de quimioterapia com efurix (fluoruracila) e ácido folínico (leucovorin) e radioterapia do tipo teleterapia.

- março de 2015, devido rebaixamento do nível de consciência causado por um acidente vascular encefálico (AVE), foi encaminhada para CP em 24/03/2015, e suspenso tratamento quimioterápico e radioterápico. Devido ao AVE evoluiu com paralisia em hemiface a esquerda e hemiparesia de membro superior esquerdo. Permaneceu internada por 10 dias alta hospitalar, recebendo acompanhamento da equipe do Serviço de CP.

Durante as avaliações percebeu-se que a maior dificuldade da paciente era com a alimentação, devido a disfagia severa, em consequência da radioterapia, com piora após o AVE. A utilização do cateter nasoenteral perdurou durante as avaliações, para gavagem oferecia a dieta necessária, mas por outro lado a incomodava. Por permanecer maior parte do tempo no leito, evoluiu com úlcera por pressão grau 2 (perda parcial da espessura da derme apresentando uma úlcera superficial com leito da ferida vermelho, sem esfacelo) em região sacra, que teve início em domicílio. A constipação intestinal devido ao uso de Dimorf (cloridrato de morfina) e candidíase oral, necessitando de Micostatin (nistatina).

O quadro 4 apresenta o resultado sobre a ESAS e PPS. Para avaliação dos sintomas, a ESAS foi respondida por sua filha – cuidadora principal, pois a paciente apresentou PPS igual a 40% em todas as avaliações, portanto, os itens subjetivos ficaram em branco, conforme é preconizado o *guideline* da ESAS (GUIDELINES FOR USING THE ESAS, 2010).

A cuidadora principal é C1F45, filha de P2F70, 45 anos, casada, natural de Belém/PA, procedente de Curitiba/PR, do lar, católica, com escolaridade de nível médio completo - curso técnico, três filhos – sendo dois dependentes financeiramente.

QUADRO 4 - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P2F70.

| Escala | Variáveis avaliadas | Avaliação Inicial | Avaliações de seguimento | | | | | | | | | |
|-------------|---|-------------------|--------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | | 1ª | 2ª | 3ª | 4ª | 5ª | 6ª | 7ª | 8ª | 9ª | 10ª | 11ª |
| P P S | 1. Deambulação 2. Evidência da doença 3. Autocuidado 4. Ingesta alimentar 5. Nível de consciência | 40% | 40% | 40% | 40% | 40% | 40% | 40% | 40% | 40% | 40% | 40% |
| | 1. Dor | 1 | 0 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 2 | 1 | 1 |
| | 2. Cansaço | 10 | 5 | 5 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 |
| | 3. Sonolência | 8 | 8 | 8 | 5 | 5 | 3 | 5 | 4 | 5 | 4 | 3 |
| | 4. Náusea | 4 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 5. Apetite | 10 | 7 | 7 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 6 |
| | 6. Falta de ar | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 7. Depressão | | | | | | | | | | | |
| | 8. Ansiedade | | | | | | | | | | | |
| | 9. Bem-estar | | | | | | | | | | | |
| | 10. Outros | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 4 |
| | TOTAL | 390 | 250 | 270 | 200 | 200 | 180 | 190 | 180 | 180 | 160 | 170 |

FONTE: A autora (2015).

* Da 1^o a 11^a avaliações foram considerados o valor máximo de 700 pontos, pois os itens subjetivos não são avaliados com o cuidador principal.

P2F70 durante a coleta de dados não evoluiu ao óbito, portanto, a avaliação dos sintomas foi encerrada com 11 avaliações no prazo estipulado para o término da coleta de dados.

A dificuldade encontrada para realizar a coleta de dados desta unidade de análise foi durante as consultas no ambulatório, devido a indisponibilidade de permanecerem para a avaliação após a consulta. Havia pressa para o retorno ao domicílio. Então, como estratégia adotada, durante o agendamento das avaliações perguntou-se sobre a possibilidade de comparecerem 30 minutos antes da consulta médica no Serviço de CP para realizar as avaliações de seguimento da pesquisa.

Avaliação do item 10 “OUTROS SINTOMAS” – em todas as avaliações a constipação foi um fator que incomodava a unidade de análise.

A primeira e segunda avaliação foi realizada durante o internamento, a 3^a, 4^a, 6^a e 10^a por telemonitoramento e as demais durante as consultas no ambulatório do Serviço de CP.

Nas avaliações de seguimento o PPS de P2F70 permaneceu inalterado. A doença de base não apresentou progressão durante o período de coleta, bem como sem regressão das sequelas do AVE. O PPS se caracterizou com déficit no nível de consciência, onde a mesma permaneceu confusa, após o AVE.

As duas primeiras avaliações dos sintomas foram realizadas logo em seguida ao diagnóstico do AVE; os sinais e sintomas estavam exacerbados, principalmente, o cansaço e diminuição do apetite com escore 10 (pior intensidade) e sonolência com escore 8 (pior intensidade). No decorrer das avaliações houve oscilação de sete pontos de intensidade no cansaço, cinco pontos na sonolência e quatro pontos na falta de apetite; portanto percebe-se que houve manejo e controle destes sintomas até a última avaliação.

O somatório da ESAS oscilou de 160 pontos a 390 pontos, caracterizando intensidade leve. Os sintomas subjetivos não foram avaliados, o que não significa que eles estavam controlados. Portanto, a intensidade leve nesta Unidade de Análise não caracteriza o alívio de todos os sintomas. C1F45 relatou durante uma das avaliações que P2F70 comentava com ela “que queria morrer que não estava aguentando esta situação de ficar acamada e ficar dependente de cuidados” (SIC).

A média do cálculo da intensidade excluindo os itens subjetivos apresentou 215 pontos, para escala com pontuação máxima de 700 pontos. E na equivalência com a escala de 1000 pontos, com média de 307 pontos. Caracterizando de intensidade leve.

7.1.3 Unidade de análise 3:

Caso 3:

Identificação: P3M73, 73 anos, sexo masculino, pardo, casado, pai de nove filhos, sendo um filho falecido, com escolaridade de segundo grau incompleto, aposentado por idade, antes trabalhava como mecânico industrial, católico não praticante, natural do Rio de Janeiro/RJ, procedente de Araucária/PR, porém devido o tratamento e doença estava morando com a filha em Curitiba/PR.

Diagnóstico médico: câncer de bexiga.

Antecedentes pessoais: nega comorbidades. Refere ser ex-tabagista e que fumou por 30 anos, nega etilismo.

Histórico familiar: primo com câncer de próstata.

História da doença atual: diagnosticado com câncer de bexiga no ano de 2011, em outra instituição que não o local de pesquisa. Em relação aos tratamentos realizados, destacam-se em ordem cronológica:

- 2011: cirurgia para ressecção de tumor via transuretral (RTU) de bexiga e o material ressecado foi encaminhado para exame de imunohistoquímica, com resultado de carcinoma urotelial papilífero, de baixo grau invasor de lâmina própria. Perdeu seguimento de tratamento na Instituição de saúde, devido a problemas de logística, que o paciente não souber explicar.
- No final de 2014, apresentou quadro algico severo em região supra púbica, procurou o hospital, que manteve acompanhamento no serviço de CP, onde foi realizada nova RTU. O diagnóstico imunohistoquímico mostrou um carcinoma urotelial de alto grau, invasor com necrose e embolia angiolinfática, associado a metástase pulmonar e nódulo esplênico.
- No início de 2015: iniciou tratamento de quimioterapia paliativa, com as medicações: oncoplatin (carboplatina) e gemzar (cloridrato de gencitabina), e acompanhamento no serviço de CP.

- Junho de 2015: suspenso tratamento quimioterápico, quando o paciente evoluiu com insuficiência renal e apresentou alterações degenerativas em coluna lombar, suspeitando de novos sítios de metástase.
- Em 26/06/2015: evoluiu a óbito durante internamento. Dessa forma, sua última avaliação foi preenchida por sua filha C2F47, devido ao PPS 30%.

A cuidadora principal é C2F47, filha do P3M73, 47 anos, casada, natural e procedente de Curitiba/PR, do lar - pois seu pai morava com ela e a mesma precisava cuidá-lo, evangélica, escolaridade - segundo grau completo e mãe de dois filhos vivos.

O quadro 5 apresenta o resultado da avaliação da ESAS e PPS.

QUADRO 5 - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P3M73.

| Escala | Variáveis avaliadas | Avaliação Inicial | Avaliações de seguimento | | | | | | | | | | |
|----------------------------|---|-------------------|--------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|
| | | 1ª | 2ª | 3ª | 4ª | 5ª | 6ª | 7ª | 8ª | 9ª | 10ª | 11ª | 12ª |
| P P S | 1Deambulação 2Evidência da doença 3Autocuidado 4 Ingesta alimentar 5 Nível de consciência | 70% | 70% | 60% | 80% | 70% | 60% | 60% | 60% | 50% | 50% | 50% | 30% |
| E S A S | 1.Dor | 3 | 1 | 8 | 0 | 0 | 3 | 3 | 3 | 5 | 6 | 6 | 5 |
| | 2. Cansaço | 9 | 5 | 8 | 5 | 4 | 5 | 5 | 5 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| | 3.Sonolência | 7 | 7 | 8 | 5 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 5 | 10 |
| | 4. Náusea | 5 | 3 | 5 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 2 | 3 |
| | 5. Apetite | 7 | 4 | 7 | 3 | 4 | 4 | 4 | 6 | 7 | 7 | 7 | 10 |
| | 6. Falta de ar | 0 | 0 | 3 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 4 | 4 | 9 |
| | 7. Depressão | 5 | 5 | 5 | 5 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 8 | 8 | |
| | 8. Ansiedade | 7 | 5 | 5 | 5 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 8 | 8 | |
| | 9. Bem-estar | 5 | 5 | 6 | 3 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 8 | 8 | |
| | 10. Outros | 5 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| | TOTAL | 530 | 350 | 550 | 270 | 370 | 380 | 380 | 400 | 460 | 530 | 550 | 480* |

FONTE: A autora (2015).

* Na 12ª avaliação foi considerado o valor máximo de 700 pontos, pois os itens subjetivos não foram avaliados com o cuidador principal. Na equivalência considerando o valor máximo de 1000 pontos, a pontuação da avaliação é de 68,5% = 685 pontos.

Avaliação do item 10 “OUTROS SINTOMAS” – o paciente refere constipação, hematúria e na última avaliação oligúria e edema de membros inferiores.

A 1ª, 3ª, 4ª, 6ª, 7ª e 9ª avaliação foram realizadas durante as consultas de ambulatório, a 2ª, 5ª, 8ª e 11ª por telemonitoramento com o paciente, a 10ª e 12ª durante o internamento. Durante as avaliações de P3M73 não foram encontradas dificuldades, o mesmo sempre gostou de conversar, suas avaliações extrapolavam a média de tempo dos demais e duravam em torno de uma hora.

De acordo com a avaliação realizada o PPS de P3M73 oscilou nas primeiras avaliações de 60 a 80% e a partir da 5ª avaliação o mesmo começou a decair, e dois dias antes do óbito, na 12ª avaliação seu PPS era de 30%. Encontrava-se totalmente dependente, acamado, incapaz para qualquer atividade devido ao comprometimento da doença extensa, aceitação de dieta reduzida e oscilava com períodos de confusão e sonolência.

Observou que os sinais e sintomas da primeira avaliação, em sua maioria, estavam de intensidade moderada (sonolência, náusea, perda do apetite, depressão, ansiedade, bem-estar e outros) a severa (cansaço), isso pode justificar-se por ser o primeiro dia de consulta no ambulatório de CP. Da quarta a 12ª avaliação houve um controle do cansaço, sonolência e falta de ar; dor teve um aumento de cinco pontos de intensidade, náusea dois pontos, perda do apetite e bem-estar quatro pontos e depressão e ansiedade dois pontos.

Da nona para a 12ª avaliação cansaço e perda do apetite aumentaram três pontos, sonolência aumentou seis pontos e falta de ar sete pontos. Estes sintomas apresentaram a pior intensidade possível na última avaliação.

O somatório da ESAS em sete avaliações (58,3%) apresentou os sintomas de intensidade moderada, sendo que na 12ª não foram preenchidos os sintomas subjetivos, pois quem respondeu foi a cuidadora principal C1F47.

Na 12ª avaliação, a C1F47, comentou que seu pai P3M73 estava revoltado, que antes de internar ficava isolado e não queria realizar em casa as atividades costumeiras.

A média do cálculo da intensidade excluindo os itens subjetivos apresentou na equivalência com a escala de 1000 pontos, com média de 450 pontos, caracterizando de intensidade moderada.

7.1.4 Unidade de Análise 4:

Caso 4:

Identificação: P4M63, 63 anos, sexo masculino, cor branca, casado, pai de três filhos, escolaridade – segundo grau incompleto, aposentado, ex-caminhoneiro, natural de Paraíso do Norte/PR, procedente de Curitiba/PR.

Diagnóstico médico: câncer de próstata.

Antecedentes pessoais: é hipertenso, faz uso de losartana e hidroclorotiazida. Fator de risco: exposição a agrotóxico sem uso de equipamento de proteção individual (EPI), no período que compreende a infância até os 32 anos.

Histórico Familiar: avô paterno com câncer de estômago.

História da doença atual: diagnosticado com câncer de próstata em 2011, com metástase óssea. Os tratamentos realizados foram:

- 2011: submetido a 37 sessões de radioterapia, do tipo teleterapia, encaminhado para sessões de quimioterapia, o primeiro protocolo - com as medicações: Taxotere (docetaxel), Meticorten (prednisona), Fauldpani (pamidronato dissodico) e Androcur (acetato deciproterona); o segundo protocolo com: Evomixan (mitoxantrona), Meticorten (prednisona), Fauldpani (pamidronato dissodico), Androcur (acetato de ciproterona); o terceiro e último protocolo iniciado em 2015, com Navelbine (tartarato de vinorelbine);
- 2013: encaminhado para o Serviço de CP, devido ao quadro de dor de difícil controle associado à metástase óssea.
- 2015: realizou orquiectomia subcapsular bilateral.

Durante as avaliações realizadas estava fazendo uso de novalgina (dipirona) 500mg três vezes ao dia, gabapentina 300mg três vezes ao dia, dimorf (cloridrato de morfina) 10mg, se dor e rohypnol (flunitrazepan) meio comprimido antes de deitar para dormir.

Na 11ª avaliação, o resultado dos exames laboratoriais que indicavam piora clínica, foram: hipocalcemia leve (Cálcio: 8,06mg/dL) e lactato desidrogenase (LDH: 502,3U/i).

O paciente não evoluiu a óbito durante o período da coleta de dados para a pesquisa.

No quadro 6, as avaliações da ESAS e PPS.

QUADRO 6 - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P4M63.

| Escala | Variáveis avaliadas | Avaliação Inicial | Avaliações de seguimento | | | | | | | | | |
|----------------------------|---|-------------------|--------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | | 1ª | 2ª | 3ª | 4ª | 5ª | 6ª | 7ª | 8ª | 9ª | 10ª | 11ª |
| P P S | 1.Deambulação 2. Evidência da doença 3. Autocuidado 4.Ingesta alimentar 5.Nível de consciência | 90% | 90% | 80% | 80% | 80% | 80% | 80% | 70% | 70% | 60% | 50% |
| E S A S | 1. Dor | 0 | 0 | 4 | 4 | 4 | 5 | 5 | 5 | 6 | 6 | 6 |
| | 2. Cansaço | 0 | 0 | 2 | 2 | 0 | 1 | 2 | 2 | 3 | 3 | 3 |
| | 3.Sonolência | 5 | 5 | 3 | 3 | 2 | 3 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 |
| | 4. Náusea | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | 5. Appetite | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | 6. Falta de ar | 5 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 7. Depressão | 5 | 5 | 5 | 5 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | 8 |
| | 8. Ansiedade | 5 | 5 | 5 | 5 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | 8 |
| | 9. Bem-estar | 2 | 2 | 3 | 3 | 3 | 4 | 4 | 4 | 5 | 5 | 6 |
| | 10. Outros | 3 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 0 | 0 | 3 | 3 | 1 |
| | TOTAL | 250 | 230 | 280 | 280 | 270 | 310 | 270 | 270 | 330 | 330 | 380 |

FONTE: A autora (2015).

Avaliação do item 10 “OUTROS SINTOMAS” – o paciente relatou constipação, e para manejar este sintoma, fazia uso de lactulona.

Quanto ao local das avaliações: a 1ª, 3ª, 5ª, 7ª, 9ª e 11ª foram realizadas nos dias da consulta no ambulatório de CP, as demais via telemonitoramento, com o paciente.

Ao observar o resultado da avaliação do PPS percebe-se uma diminuição progressiva, e foi concomitante com a piora do quadro clínico e dos resultados dos exames laboratoriais; junto a isso, os sinais e sintomas tiveram aumento da intensidade. Da primeira avaliação para a última, a dor teve uma piora de seis pontos; bem-estar de quatro pontos; cansaço, depressão e ansiedade de três pontos e náusea e apetite com piora de um ponto.

O cansaço foi um dos sintomas que apresentou menor intensidade, e podemos inferir ao fato das caminhadas e da hidroginástica que realizava.

Os sintomas subjetivos: ansiedade e depressão, o paciente relatou iniciou desde o diagnóstico de câncer, pois ao parar de trabalhar, sentia-se inútil e não conseguia ajudar nas atividades em casa. Reforço que o mesmo recebia acompanhamento psicológico ofertado pelo hospital que foi realizado a coleta de dados.

O cálculo da média da intensidade apresentou 290 pontos, caracterizando intensidade leve.

7.1.5 Unidade de análise 5

Caso 5:

Identificação: P5M93, 93 anos, sexo masculino, cor branca, viúvo, pai de nove filhos, sendo dois falecidos, escolaridade – primeiro grau incompleto, adventista, aposentado, ex-pedreiro e carpinteiro, natural de Cerradas/PR e procedente de Goioere/PR, porém estava na casa da irmã para tratamento.

Diagnóstico médico: câncer de próstata.

Antecedentes pessoais: hipertensão arterial sistêmica e insuficiência cardíaca congestiva, com uso de carvedilol e losartana.

História familiar: nega histórico familiar para câncer.

História atual da doença: diagnóstico de câncer de próstata há quatro anos, no município de Campo Mourão, próximo a sua cidade de origem, porém, devido a idade e comorbidades não foi submetido a nenhum tratamento para o câncer. Com a evolução da doença e dependência física foi morar com a irmã em Curitiba/PR. onde procuraram o hospital em que foi realizada a pesquisa.

- 24/03/2015: foi admitido no serviço de oncologia clínica, mas como apresentava quadro álgico de intensidade severa em região supra púbica, PPS diminuída, uréia e creatinina aumentada, foi transferido para o serviço de CP em 01/04/2015.

- 30/03/2015: internou decorrente da infecção urinária e dor em região supra púbica e na coluna vertebral. Realizado tomografia de tórax, evidenciado focos líticos secundários comprometendo os corpos vertebrais T6 a T10; na ultrassonografia mostrou próstata com peso estimado em 20 gramas, o que é considerado normal. Permaneceu internado por 21 dias, quando evoluiu a óbito em /04/2015, após ter iniciado sedação paliativa, devido piora do quadro respiratório e álgico. A sedação foi realizada com cinco ampolas de dimorf (cloridrato de morfina) 10mg/ml de 4/4 horas e uma ampola de midazolan (dormonid) 15mg intramuscular de 8/8 horas.

O quadro 7, apresenta o resultado das avaliações da ESAS e do PPS.

QUADRO 7 - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANALISE P5M93.

| Escala | Variáveis avaliadas | Avaliação Inicial | Avaliação de seguimento |
|----------------------------|---|-------------------|-------------------------|
| | | 1ª | 2ª |
| P P S | 1. Deambulação 2. Evidência da doença 3. Autocuidado 4. Ingesta alimentar 5. Nível de consciência | 50% | 50% |
| E S A S | 1. Dor | 0 | 0 |
| | 2. Cansaço | 7 | 8 |
| | 3. Sonolência | 4 | 2 |
| | 4. Náusea | 0 | 0 |
| | 5. Appetite | 6 | 5 |
| | 6. Falta de ar | 6 | 6 |
| | 7. Depressão | 5 | 7 |
| | 8. Ansiedade | 8 | 8 |
| | 9. Bem-estar | 5 | 6 |
| | 10. Outros | 5 | 6 |
| | TOTAL | 460 | 480 |

FONTE: A autora (2015).

Avaliação do item 10 “OUTROS SINTOMAS” – destacam-se a constipação, a oligúria e edema em membros inferiores, portanto, em uso de lactulona e lasix (furosemida).

As duas avaliações foram realizadas durante o internamento e a última ocorreu cinco dias antes do óbito. As informações obtidas no prontuário da unidade de análise informam que houve uma piora dos sintomas e que ele precisou de sedação paliativa.

A PPS de 50% devido a mobilidade física prejudicada, permanecendo a maior parte do tempo no leito, necessitava de auxílio para deambular e para os cuidados de higiene, como no banho de aspersão. Aceitava cerca de 50% da dieta pastosa que era oferecida e o nível de consciência estava preservado. A pontuação do

apetite na segunda avaliação diminuiu um ponto, e naquele dia foi liberado um pastel de frango, que estava solicitando há dias.

O fato da unidade de análise dizer que não estava com dor no momento da avaliação, não significa que ele não apresentava dor, porque tinha prescrito dimorf 10mg de 6 em 6 horas, podemos inferir que a dor estava controlada, com alívio naquele momento.

A sonolência na primeira avaliação estava com uma intensidade moderada e o paciente relatou que diminuiu, em torno de 50% da intensidade (quatro para dois pontos), após começar tomar rivotril para conciliar o sono.

Em relação aos sintomas subjetivos, a depressão foi classificada com severidade moderada nas duas avaliações (cinco e sete pontos, respectivamente) e a ansiedade permaneceu constante e com pior intensidade (oito pontos). Estes valores podem ser justificados pela doença e sua progressão; também, podemos inferir pela situação familiar com um filho preso recentemente e um filho que não via há 14 anos.

Quando perguntado sobre seu bem-estar ele disse que não sentia a pior intensidade, porque tinha colocado sua condição de saúde na mão de Deus.

O cálculo da média da intensidade apresentou 470 pontos, caracterizando uma intensidade moderada.

7.1.6 Unidade de análise 6

Caso 6:

Identificação: P6M74, 74 anos, sexo masculino, cor branca, casado, pai de oito filhos, escolaridade – segundo grau incompleto, católico, aposentado, ex-caminhoneiro, natural de Campo Largo/PR, procedente de Curitiba/PR.

Diagnóstico médico: câncer de vias biliares extra-hepático.

Antecedentes pessoais: hipertensão arterial sistêmica e fazia uso de losartana, atenolol, ácido acetilsalisílico (aspirina) e sinvastatina.

História atual da doença: diagnosticado com câncer de vias biliares extra-hepática, do tipo colangiocarcinoma, em fevereiro de 2015. Apresentava metástase pulmonar e massa periambular. Por conta do prognóstico reservado, não foi

realizado nenhum tratamento curativo, sendo encaminhado ao serviço de CP. Neste período fazia uso de codeína 6/6 horas, plasil (cloridrato de metoclopramida), buscopan (butilbrometo de escopolamina) e rivotril (clonazepan). Também, necessitava de constantes atendimentos no pronto atendimento do hospital cenário da pesquisa, para realizar paracentese, devido a ascite, que causava dor e desconforto respiratório.

- 28/04/2015: foi internado com rebaixamento do nível de consciência, hemiparesia à direita e suspeita de acidente vascular encefálico isquêmico. Permaneceu na Unidade de Terapia Intensiva até 02/05/2015, quando apresentou melhora e foi transferido para uma unidade clínica.

- 05/05/2015: no setor de internação evoluiu com rebaixamento do nível de consciência e dispneia, sendo necessário ser submetido ao protocolo de sedação no dia 07/05/2015 e evoluiu a óbito em 09/05/2015.

QUADRO 8 - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE P6M74.

| Escala | Variáveis avaliadas | Avaliação Inicial |
|----------------------------|---|-------------------|
| | | 1ª |
| P P S | 1. Deambulação 2. Evidência da doença 3. Autocuidado 4. Ingesta alimentar 5. Nível de consciência | 10% |
| E S A S | 1. Dor | 0 |
| | 2. Cansaço | 8 |
| | 3. Sonolência | 0 |
| | 4. Náusea | 4 |
| | 5. Apetite | 10 |
| | 6. Falta de ar | 9 |
| | 7. Depressão | |
| | 8. Ansiedade | |
| | 9. Bem-estar | |
| | 10. Outros | 3 |
| | TOTAL | 340 |

FONTE: A autora (2015).

A avaliação foi realizada após a transferência da unidade de terapia Intensiva (UTI) para a unidade clínica. Realizada somente uma avaliação, devido ao óbito.

Não houve dificuldade em realizar a coleta dos dados, porque a cuidadora principal C3F38, respondeu a ESAS. Estava ciente da gravidade da doença e do quadro clínico do paciente.

C3F38, filha de P6M74, 38 anos, casada, natural e procedente de Curitiba/PR, do lar, católica, escolaridade – segundo grau completo, mãe de dois filhos, dependente financeiramente.

Apesar dos dados subjetivos não estarem preenchidos, conforme preconiza o *guideline* da ESAS, a C3F38 em sua fala citou que depois do diagnóstico ele estava sempre muito esperançoso, corajoso, não se deixava abater, porém na última semana encontrava-se ansioso e chegou a comentar com sua mãe, a esposa, que sábado alguém viria buscá-lo.

O somatório da ESAS caracterizou uma severidade leve, porém esse dado tem a exclusão dos itens subjetivos. O paciente estava sedado devido a piora dos

sintomas nos dias anteriores, o que pode caracterizar não controle destes sintomas anteriormente.

7.2 O PROCESSO DE MORTE NA VISÃO DO CUIDADOR PRINCIPAL

Foram convidados os cuidadores principais, C1F45, C2F47 e C3F38, dos pacientes que foram a óbito na vigência da coleta de dados, para participarem da entrevista e somente C2F47 e C3F38 aceitaram participar.

C2F47 e C3F38 são filhas das unidades de análise P3M73 e P6M74, respectivamente; são casadas e mães de dois filhos; solicitaram desligamento do emprego para cuidarem de seus pais; com segundo grau completo. Com relação à moradia, ambas moravam com cônjuge e os dois filhos. Sobre a religião, uma era evangélica e a outra católica. A média de tempo de dedicação ao cuidado de seus pais foi de três a seis meses.

Foram identificadas duas categorias expressas pelas cuidadoras principais: os sentimentos vivenciados pelo paciente em relação ao processo de morrer e à morte e os sentimentos vivenciados pelas cuidadoras principais em relação ao processo de morte e à morte.

CATEGORIA 1) SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELO PACIENTE EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE MORRER E À MORTE.

Os sentimentos vivenciados pelo paciente em relação ao processo de morrer e à morte estavam relacionados ao desespero, abalo, perda de esperança, calma, proximidade com a morte e impotência.

O sentimento de revolta e abalo surgiu diante do diagnóstico de uma doença grave ou quando o paciente evolui com os sinais e sintomas prodrômicos da morte. Percebido na seguinte fala:

“(...) começou a ficar revoltado, não tomava remédio nos horários corretos e não queria mais ir ao hospital, perdeu a esperança – começou a se entregar” (C2F47).

“Quando o médico chamou para dizer que a doença era grave, foi um desespero total!” (C3F38).

“O pai era uma pessoa corajosa e tudo, só que ele se abateu com a evolução da doença, a gente via nitidamente que ele estava abalado”(C3F38).

A “calma” foi referenciada somente por uma cuidadora principal, pois seu pai era católico praticante. Isto reflete a importância que pacientes quando estão doentes dão a religião.

“Segunda-feira veio o padre para dar a extrema unção, e ele conseguia responder o amém, depois disso, ele se acalmou” (C3F38).

As entrevistadas trouxeram que apesar dos pacientes não quererem morrer, eles sentiam que a morte estava próxima. Porém eles não fazem uso da palavra morte, isso é mostrado nos seguintes relatos:

“Ele não queria morrer, pois na família dele tiveram muitos óbitos; ele queria ser igual minha vó que partiu com 90 e poucos anos. Mas por último, ele falou para minha mãe que achava que Deus ia vim busca-lo, porque não estava mais aguentando” (C2F47).

“Passou o final de semana andando pelos corredores do hospital e quando deitou falou para sua esposa que sábado alguém viria busca-lo” (C3F38).

Outro sentimento referido foi a impotência associado a inutilidade, por não conseguir desempenhar as atividades cotidianas em casa. Sentimento presente quando os sintomas começaram a piorar.

“Ele também se sentia impotente. Ele sempre teve uma vida muito ativa, ajudava bastante em casa, não tinha preguiça. Mas com a piora dos sintomas, ele não conseguia fazer as coisas, começou a sentir-se inútil” (C2F47).

É relevante identificar os sentimentos vivenciados pelos pacientes durante o processo de morrer, e refletir sobre eles. Sabe-se que é um processo importante a ser explorado, com o intuito de melhorar a assistência prestada durante esta fase.

CATEGORIA 2) SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELAS CUIDADORAS PRINCIPAIS EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE MORTE E À MORTE.

Durante a entrevista foi perceptível a dificuldade das cuidadoras principais em falar sobre o assunto. Observou-se as pausas em alguns discursos, a mudança de olhar e a voz embargada expressaram despreparo em lidar com a morte de um ente querido.

P2F47 e P3F38 relataram que muitas vezes queriam que o paciente continuasse vivo, pois sabiam que seria um sofrimento em continuar a vida sem eles.

“Estamos na esperança dele melhorar para ir para casa e a gente se organizar para cuidar dele. Enquanto há fôlego de vida, há esperança” (C2F47).

“Falei para minha mãe; mãe, eu quero meu pai aqui conosco, lógico que eu quero ele. Mas se Deus quer que ele vá, eu tenho que aceitar, não quero o ver sofrer, porque também é um sofrimento para nós” (C3F38).

“Talvez o drama seja maior depois, porque não vamos ter mais ele. Por isso estou vivendo um dia de cada vez, não quero pensar como vai ser depois” (C3F38).

Ao perguntar se elas estavam preparadas para a morte ocorrer, os relatos foram:

“Meus irmãos acham que eu sou mais forte, e por isso querem que eu fique no hospital com ele, como se eu estivesse preparada. Mas ninguém é tão forte! Se a gente tivesse tido um pai que batesse em nós, alcoólatra, mas não, ele foi presente, amoroso, exemplar. As vezes caímos no choro, não tem o que alivie este sentimento” (C3F38).

“Na parte burocrática estamos preparados, mas na parte emocional a gente nunca está preparada. É difícil, mesmo já passando por essa situação. É complicado, você está vendo ele sofrer, mas não quer. Somos egoísta na realidade, porque quem está sofrendo é ele” (C2F47).

C3F38 relatou a dificuldade do autocuidado, quando passa por momentos de sofrimento e a prioridade sempre é o familiar que está doente.

“Eu emagreci um monte. Com este nervosismo, as vezes, me dá náusea; tenho gastrite, mas ainda não consegui fazer novos exames. Larguei um pouco as coisas, minha prioridade é estar no hospital nos últimos dias” (C3F38).

Com estas falas nota-se a necessidade de englobar os cuidadores principais nos cuidados prestados durante o processo de morte. Aparentemente eles demonstram estar tudo bem, porém ao conversar com eles, percebe-se esta necessidade de atenção.

7.3 OS PRINCIPAIS SINTOMAS DO PACIENTE COM CÂNCER AVANÇADO EM CUIDADOS PALIATIVOS, QUE INTERFEREM NO PROCESSO DE MORTE

Neste subcapítulo serão apresentados os principais sintomas que interferem na qualidade do processo de morte das unidades de análise. Primeiramente, serão descritos de forma isolada e em seguida, descritos os sintomas que convergiam entre as unidades de análise.

Os sintomas relatados pela unidade de análise P1M54, com maior intensidade e que interferiram na qualidade de morte foram: dor, cansaço, apetite, falta de ar, depressão, ansiedade e bem-estar. Todos caracterizados como pior intensidade.

Para P2F70 os sintomas que mais interferiram foram: sonolência – intensidade leve, apetite e cansaço – com intensidade moderada.

P3M73 relatou que os sintomas que mais o incomodavam eram: dor, cansaço, sonolência, apetite, depressão, ansiedade e falta de ar, todos com intensidade moderada, porém ao se aproximar do óbito apresentou piora da depressão e ansiedade.

A dor, depressão, ansiedade foram os sintomas que P4M63 relatou que interferiram na qualidade do processo de morte, enquanto, P5M93 refere cansaço, ansiedade e depressão; e P6M74 falta de ar, apetite e cansaço.

Um sintoma que a ESAS não contempla mais que foi citado pelas unidades de análise foi a constipação, evidenciado nas primeiras avaliações, porém quando o óbito estava próximo, não era mencionado como um sintoma relevante.

Os sintomas subjetivos, depressão, ansiedade foram citados desde a primeira avaliação com intensidade moderada e a medida que o óbito se aproximava, a intensidade piorava.

Os sintomas físicos que acompanhavam os pacientes e que interferiram na qualidade de morte foram dor, cansaço e apetite. Destaca-se que a falta de ar também esteve presente, porém foi mais prevalente e com maior intensidade na fase final de vida, predispondo as unidades de análise à sedação da paliativa.

Portanto, os sintomas que interferem na qualidade de morte são: ansiedade, depressão, apetite, cansaço, dor e falta de ar.

7.4 QUALIDADE DO PROCESSO DE MORTE DO PACIENTE COM CÂNCER AVANÇADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A qualidade de morte do paciente com câncer avançado em cuidados paliativos nesse estudo foi considerada enquanto processo de morte pela ESAS, entrevistas dos cuidadores principais e informações extras contidas no prontuário da unidade de análise. Posteriormente, estes dados foram correlacionados com os cinco conceitos da Teoria do Final de Vida Pacífico: estar em paz, não estar com dor, experienciar o conforto, dignidade e respeito e estar próximo de pessoas queridas, conforme o quadro 9:

QUADRO 9 - ESCORES PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DO PROCESSO DE MORTE

| Unidade de Análise | Teoria do Final de Vida Pacífico | | | | |
|--------------------|----------------------------------|---------------|-------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| | Estar em paz | Estar sem dor | Experiência de Conforto | Experiência de Dignidade\ Respeito | Proximidade com as pessoas queridas |
| P1M54 | | | | | X |
| P2F70 | | | | | X |
| P3M73 | | | | | X |
| P4M63 | | | | | X |
| P5M93 | | | | | |
| P6M74 | | | | | X |

Fonte: A autora (2015).

P1M54 durante as avaliações apresentou sintomas físicos e psicológicos pouco controlados e bem-estar diminuído, ficou próximo da sua esposa e filho durante o internamento e nos últimos de vida sua autonomia foi reduzida devido a sedação paliativa. Portanto, a qualidade do processo de morte é caracterizada como

ruim, pois apresenta um único conceito, a proximidade com as pessoas queridas, os demais estão prejudicados.

P2F70 apresentou alteração de sintomas físicos, psicológicos – devido relato de desejo de morrer, bem-estar diminuído, teve proximidade com as pessoas queridas – pois estava em domicílio e isto facilita e autonomia diminuída, devido sequela de AVE. Dessa forma, a qualidade do processo de morte é caracterizada como ruim, pois apresenta um único conceito, a proximidade com as pessoas queridas, os demais estão prejudicados.

P3M73 teve sintomas físicos e psicológicos alterados, bem-estar diminuído, proximidade com as pessoas queridas e sua autonomia foi preservada. A qualidade do processo de morte foi classificada como ruim.

P4M63 teve sintomas físicos e psicológicos alterados, bem-estar diminuído, proximidade com as pessoas queridas e sua autonomia foi preservada durante toda a avaliação. A qualidade do processo de morte foi classificada como ruim.

P5M93 apresentou sintomas físicos e psicológicos alterados, bem-estar diminuído, não estava próximo das pessoas que ele queria ver e sua autonomia foi preservada até iniciar a sedação paliativa. A qualidade do processo de morte foi classificada como ruim.

P6M74 apresentou sintomas físicos e psicológicos alterados, bem-estar diminuído, estava próximo das pessoas que ele queria ver e sua autonomia foi preservada até iniciar a sedação paliativa. A qualidade do processo de morte foi classificada como ruim.

Ao considerar os cinco conceitos da teoria do final de vida pacífico, conclui-se que as unidades de análise apresentaram um processo de morte caracterizado como ruim. O conceito – proximidade com as pessoas queridas foi o único que esteve presente em cinco unidades de análise.

8 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A doença de base dos participantes está relacionado com o segundo tipo de câncer mais comum no homem, o câncer de próstata, com três unidades de análise, P1M54, P4M63 e P5M93 (BRASIL, 2015).

O câncer de próstata acomete os tecidos da próstata, uma glândula do aparelho reprodutor masculino, localizado entre o reto e a bexiga. Não deve ser confundido com hiperplasia prostática benigna (HPB), que é considerado o aumento da próstata devido a proliferação de nódulos formada por tecido glandular ou estroma fibromuscular e se instala na zona transicional da próstata em torno da uretra. Ressalta-se que o câncer também provoca o aumento do tamanho da próstata, porém sua causa esta relacionada à falha de reparo do pareamento errado do ácido desoxirribonucleico (DNA) (CRIPPA et al., 2009).

Em estágio inicial o câncer de próstata pode não apresentar sintomas ou alguns deles são confundidos com a HPB e prostatite; sua evolução é relativamente lenta e a presença de sintomas muitas vezes indica um diagnóstico de câncer avançado. Portanto há necessidade de um diagnóstico precoce, com o objetivo de distinguir o paciente cujo tumor tem maior potencial de agressividade, permitindo que o tratamento específico seja oportuno, necessário e com baixa taxa de morbidade, além de aumentar a expectativa de vida com qualidade (ESMO, 2014; SBU, 2011).

O risco de diagnóstico de câncer de próstata durante a vida é de 16,2% e o risco de morte decorrente deste tumor aumentou para 11%³. Pelo comportamento indolente a taxa de mortalidade por câncer de próstata é pequena, principalmente quando comparada com outros tipos de tumores. Homem com tumor de baixo grau (Gleason < 7) tem risco mínimo de morrer no seguimento de 20 anos com seis mortes por 1000 pessoas/ano; homem com tumor de alto grau (Gleason maior ou igual a 7) apresentam 121 mortes por 1000 pessoas/ano (SBU, 2011).

Gleason é o sistema de graduação que atribui graus as células que caracterizam o câncer, obtidas por cirurgia ou biópsia, utilizando números de 1 a 5, sendo que 1 é bem diferenciado e 5 é pobremente diferenciado (LÖBLER et al., 2012). O Escore de Gleason é realizado através da soma de duas graduações de Gleason mais de 6 abundantes na amostra, resultando num total de 2 a 10, sendo que Escore de Gleason até 6 é um câncer bem diferenciado ou de baixo grau,

geralmente o prognóstico é bom. A pontuação de 7 é um câncer de diferenciação ou malignidade média, com prognóstico regular e a pontuação entre 8 a 10 é um câncer pouco diferenciado ou altamente maligno, associado a um prognóstico ruim (ESMO, 2014).

A unidade de análise P1M54 em seu diagnóstico em 2013 apresentou Gleason 10, com presença de metástase óssea e pulmonar, P4M64 e P5M93 com diagnóstico em 2011 de câncer de próstata, o primeiro apresentava metástase óssea; reforçando a importância de exames de rastreamento.

Os dados das unidades de análise P4M64 e P5M93 corroboram com a literatura ao mostrar que o câncer de próstata é considerado um câncer da terceira idade, em que cerca de três quartos dos casos no mundo ocorrem a partir dos 60 anos (BRASIL, 2014).

Um estudo realizado no Brasil, publicado em 2014, analisou a distribuição e a tendência temporal da mortalidade por câncer de próstata segundo macrorregiões, Unidades Federativas (UF) e faixa etária no Brasil, mostrou tendência ascendente na taxa de mortalidade na maioria das faixas etárias, com concentração de óbitos entre homens de 70 a 79 anos e aumento significativo entre 40 e 60 anos (CONCEIÇÃO; BOING; PERES, 2014). O aumento da incidência entre 40 a 60 anos foi evidenciado pela unidade de análise P1M54.

O aumento observado nas taxas de incidência no Brasil pode ser parcialmente justificado pela evolução dos métodos diagnósticos (exames), a melhoria do acesso a estes métodos, da melhoria da qualidade dos sistemas de informação do país e pelo aumento na expectativa de vida (SANTIAGO et al., 2013).

As metástases ósseas são comuns no câncer de próstata e estão associados a morbidade que afetam a qualidade de vida e de morte devido a dor, incapacidade funcional e complicações ósseas como – fratura, compressão medular e osteoporose (CATHOMAS et al., 2014).

Existem tratamentos adequados que podem diminuir a morbidade, causada pelas metástases, entre eles: radioterapia por feixe externo pode aliviar a dor em pacientes com metástases ósseas dolorosas e tratamento com bifosfonatos (FROEHNER et al., 2014).

Conforme apresentado, as unidades de análise P1M54 e P4M63 apresentam metástase óssea e possuíam dor, sintoma que interferiu na qualidade do processo de morte. Ambos realizaram infusões de Fauldpami (pamidronato dissódico)

considerado um bifosfonato que atua na inibição da reabsorção óssea mediada por osteoclastos.

A doença de base da única unidade de análise do sexo feminino – P2F70 foi o câncer de estômago.

O câncer de estômago se forma nos tecidos que revestem o estômago. Ao considerar o diagnóstico histopatológico, 90% são do tipo adenocarcinoma gástrico, os outros 10% são divididos em linfoma gástrico, tumores do estroma gastrointestinal (GIST) e tumores neuroendócrinos (ESMO, 2012).

No Brasil para o câncer de estômago, estimavam-se aproximadamente 12.870 casos novos em homens e 7.520 em mulheres para os anos de 2014/2015, correspondendo a 13,19 casos novos a cada 100 mil homens e 7,41 a cada 100 mil mulheres (BRASIL, 2014).

O câncer de estômago é um tipo de tumor que não possui bom prognóstico, sendo a razão mortalidade/incidência (M/I) considerada alta no mundo. No Brasil a razão M/I é cerca de 0,70, portanto a sobrevida relativa em cinco anos é considerada baixa em países em desenvolvimento e desenvolvidos (ESMO, 2012; BRASIL, 2014).

A unidade de análise P2F70 recebeu diagnóstico de câncer gástrico T4N3bM0 (EC IIIc), portanto, apresentava um diagnóstico reservado. Isso está em consonância com o estudo desenvolvido por Campelo e Lima (2012) que evidenciaram o diagnóstico de câncer gástrico é realizado em estágio clínico avançado no Brasil. Isso ocorre porque os serviços de saúde apresentam dificuldades em implementar um sistema de rastreamento e detecção precoce efetivo e com uma relação custo benefício adequada à realidade brasileira.

Outro motivo refere-se a queixa dos pacientes, quando em estágio inicial o câncer é assintomático ou o paciente apresenta sintomas, como epigastralgia e dispepsia que podem estar relacionados a doenças benignas. Ao apresentarem sintomas como hemorragia digestiva, vômitos persistentes, e perda ponderal, muitas vezes estão em estágio avançado (MACONI; MANES; PORRO, 2008).

O câncer de estômago é a segunda principal causa de mortalidade relacionada ao câncer e o quarto câncer mais comum globalmente. No Brasil, para 2012/2017 são esperados 2.0520 novos casos, representando o quarto tipo de câncer mais comum em homens e mulheres, atrás somente do câncer de pele não-melanoma (ANG; FOCK, 2014; BRASIL, 2015).

Os fatores de risco para o desenvolvimento do câncer de estômago são: infecção por *Helicobacter Pylori* (*H. pylori*), sendo mais comum em adenocarcinomas gástricos; sal e alimentos conservados com sal, pois potencializa a colonização e virulência do *H. pylori*, altera a viscosidade do muco protetor que protege o estômago, levando a exposição aos carcinógenos, como os compostos N-nitroso; tabagismo e etilismo (ANG; FOCK, 2014; EPPLUM et al., 2014).

A doença de base da unidade de análise P3M73 é o câncer de bexiga.

O câncer de bexiga é a segunda neoplasia maligna genito-urinária mais frequente. A estimativa para os anos de 2014/2015 era de 6.750 casos novos em homens e 2.190 em mulheres no Brasil. Esses valores correspondem a um risco estimado de 6,89 casos novos a cada 100 mil homens e 2,15 a cada 100 mil mulheres (BRASIL, 2014).

Em 2012 foram registrados cerca de 165 mil óbitos no mundo; para o ano de 2015 são esperados nos Estados Unidos 16.000 mortes, decorrentes do câncer de bexiga. Este tipo de tumor raramente é diagnosticado em pacientes com menos de 40 anos, sendo mais comum acima dos 65 anos. De acordo com o grau histológico a classificação é de baixo ou alto grau, sendo que este último possui um risco relativamente elevado de recorrência e progressão tumoral (NCCN, 2015a).

A unidade de análise P3M73 foi diagnosticado inicialmente com câncer de bexiga de baixo grau, porém perdeu seguimento; três anos após iniciou com quadro álgico em região suprapúbica e ao procurar outro serviço de oncologia descobriu que a doença havia progredido. O resultado da biópsia foi de carcinoma urotelial de alto grau, associado a metástase pulmonar.

O carcinoma urotelial de alto grau caracteriza-se por células muito diferentes das normais, com taxa de proliferação rápida, a probabilidade de recorrência um ano após a ressecção transuretral (RTU) pode variar de 15 a 70%, e a probabilidade de progressão cinco anos, após varia de 7 a 40%. Os principais sítios de metástase são fígado, pulmão e ossos (KURIAN; LEE; BORN, 2011; OGATA et al., 2012).

A doença de base da unidade de análise P6M74 é colangiocarcinoma extra hepático.

Os cânceres hepatobiliares são altamente letais, cerca de 60% é metastático no diagnóstico e podem ser decorrentes do fígado, vesícula biliar ou ductos biliares (colangiocarcionoma intra-hepático, extra-hepático e hilar). A estimativa para

2014/2015 nos Estados Unidos foi de 33190 novos casos de câncer hepático e de ductos biliares, sendo previstos 23000 mortes (NCCN, 2015b).

O colangiocarcinoma extra-hepático é o segundo subtipo mais comum, sua incidência varia de 20 a 30%(NCCN, 2015b). Em relação aos fatores de risco, os estudos de meta-análise mostraram que pacientes tabagistas possuem um risco maior para o desenvolvimento de colangiocarcinoma extra-hepático, e que sua associação com o álcool não aumenta este risco (YE, 2013). Os pacientes com doença inflamatória do trato gastrointestinal interferem somente na incidência de colangiocarcinoma intra-hepático (HUIA et al., 2014).

As taxas de câncer globais estão aumentando, e com este aumento, associa-se o número de sobreviventes da doença, que vivem com sintomas resultantes da mesma ou devido ao tratamento. Portanto, observa-se a necessidade de cuidados abrangentes para pacientes com câncer e suas famílias.

Na Alemanha, aproximadamente 16% dos pacientes com câncer de um único hospital foram avaliados como precisando de cuidados paliativos, destes os que mais necessitavam eram os pacientes com câncer de cabeça e pescoço, melanoma maligno e tumores cerebrais (VLIET et al., 2015; NCCN, 2015). Em um estudo de coorte observacional identificou que os pacientes com câncer na última semana de vida apresentam sinais e sintomas com intensidade de moderada a severa, entre eles: dor, náusea, ansiedade, depressão, falta de ar, sonolência, bem-estar, perda de apetite e cansaço, desta forma, a necessidade de CP (VLIET et al., 2015; NCCN, 2015).

A indicação para pacientes com câncer serem encaminhados para CP são: sintomas incontrollados; angústia relacionada ao diagnóstico do câncer e seus tratamentos; severas comorbidades físicas e psicossociais; expectativa de vida menor que seis meses e tumores sólidos metastáticos (NCCN, 2015).

Os critérios que predizem uma expectativa de vida menor que seis meses são: tumores sólidos metastáticos, estadiamento clínico IV, hipercalemia persistente, metástase cerebral, delírio, síndrome da veia cava superior, compressão medular e caquexia (NCCN, 2015).

Todas as unidades de análise da pesquisa apresentaram elegibilidade para serem acompanhados pelo serviço de CP. O ideal é que estes cuidados fossem prestados do diagnóstico até o luto, considerado o período de um ano após o óbito, para garantir o acompanhamento aos familiares enlutados (OMS, 2007).

Em estudo realizado na China com pacientes de câncer avançado evidenciou-se, que a qualidade de vida destes pacientes é classificada como ruim comparada com os pacientes dos Estados Unidos e Austrália; e também ressaltou que os sintomas de maior intensidade relatados pelos pacientes foram fadiga, tristeza e angústia. Portanto, os autores concluíram que o ideal é acompanhar estes pacientes em CP, a fim de possibilitar uma melhor qualidade de vida (WANG; SHEN; XU, 2011).

Um estudo realizado no Canadá acompanhou e avaliou por quatro meses dois grupos de pacientes com câncer avançado. Um grupo seguiu somente com os cuidados convencionais e o outro foi encaminhado inicialmente para CP. Os autores observaram que, no primeiro mês não houve diferença significativa entre os sintomas, dos pacientes dos dois grupos, porém no decorrer das avaliações de seguimento os pacientes que foram encaminhados precocemente para CP e apresentaram resultados promissores (ZIMMERMANN et al., 2014).

Apesar dos estudos anteriores citarem a importância dos CP para controle e melhora dos sinais e sintomas apresentados pelos pacientes com câncer avançado, Lefkowitz et al. (2014) mostrou em seu estudo, que de 340 pacientes com câncer avançado, 53% tinham indicação para CP precocemente e somente 24% foram encaminhados. Ele reflete que ainda eles não estão seguindo fidedignamente o recomendado pela Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO), pois ainda encaminham os pacientes em fase final da vida para o serviço de CP.

As unidades de análise apresentam divergências, quanto ao encaminhamento ao serviço de CP. O P1M54, P2F70, P4M73 apresentaram estadiamento clínico avançado desde o diagnóstico de câncer, porém só foram encaminhados, quando relataram dor de difícil controle; entretanto P3M73 quando foi diagnosticado com câncer de bexiga de alto grau associado a metástase pulmonar foi encaminhado concomitantemente para quimioterapia paliativa e para o serviço de CP. O P6M74 recebeu CP exclusivo desde o início do diagnóstico.

Um estudo que analisou os prontuários de 100 pacientes com câncer avançado em CP, observou que 65% dos pacientes eram do sexo feminino, a idade média de 65 anos, 49% apresentavam dor leve e 16% dor severa. O cansaço e bem estar diminuídos, falta de apetite, ansiedade e depressão foram sintomas que apresentaram maior intensidade, comparado a dor, sonolência e náusea; e também

enfocam que a ansiedade e depressão interferem a resposta da dor e a efetividade de alguns tratamentos (MOSCOSO et al., 2012).

Em relação a avaliação dos sintomas, a dor ficou com o escore de moderada a severa; a ansiedade e depressão não apresentaram oscilação significativa com o decorrer das avaliações de seguimento, porém elas se mantêm com o escore que classifica de moderada a severa, e a náusea foi um sintoma que se apresentou com uma intensidade leve.

Ao considerar o sintoma depressão e ansiedade, um estudo randomizado com pacientes portadores de câncer avançado, mostrou que os pacientes submetidos a CP associados com terapia da dignidade (é uma psicoterapia de curta duração desenvolvida para pacientes que vivem com uma doença limitante de vida) apresentaram efeito benéfico na intensidade destes sintomas, comparado aos pacientes que foram encaminhados somente aos CP (JULIÃO et al., 2013).

Um estudo randomizado que avaliou a depressão em 151 pacientes com câncer de pulmão metastático, em Massachusetts – Estados Unidos, observou que os pacientes em CP precocemente possuíam uma diminuição deste sintoma ao longo de 12 semanas, porém não conseguiram comprovar significância estatística para a melhora da sobrevida dos pacientes, com menor intensidade de depressão, portanto mesmo sendo um dos maiores estudos nesta temática, os resultados foram semelhantes as descobertas anteriores (PIRL et al., 2012).

Em estudo desenvolvido na Carolina do Norte, nos Estados Unidos, constatou que os pacientes com câncer avançado são encaminhados tardiamente para CP apresentam sintoma de depressão classificado como moderado e ao se aproximar do final de vida este sintoma agrava-se. Os autores deste estudo, também destacam que é raro um paciente com câncer avançado ter o sintoma de depressão isolado, geralmente, está associado com náusea, fadiga, dor e disfunção cognitiva (ROSENSTEIN, 2011).

A fadiga é um dos sintomas mais prevalentes em pacientes com câncer, acomete aproximadamente 50 a 90% destes pacientes, implicando na qualidade de vida de maneira severa. Na avaliação deste sintoma, das seis unidades de análise, cinco apresentaram fadiga e com escore moderado. O P4M63 apresentou intensidade menor no item fadiga, talvez pela realização de exercícios físicos leves e hidroginástica.

O tratamento farmacológico, com o uso de psicoestimulantes, como metilfenidato e metilfenidato, modanafil; agentes estimuladores de eritropoietina em casos de anemia associada a hemoglobina menor que 10 mg/dL e corticóides, são apontados em um estudo de revisão como os mais utilizados e citados em artigos científicos, para pacientes na fase final de vida e fadiga grave (CAMPOS et al., 2011).

O tratamento não farmacológico para fadiga, também vem sendo discutido e se mostra promissor. As terapias cognitivo-comportamentais (conservação de energia e organização de atividades diárias realizadas), exercícios físicos e terapias do sono são as mais empregadas (CAMPOS et al., 2011; PETERS et al., 2014).

Em estudo de duplo-cego randomizado com objetivo de avaliar a resposta da fadiga e depressão em pacientes com câncer avançado para doses tituladas de metilfenidato, em comparação com placebo, concluiu-se que, o metilfenidato reduziu os sintomas de fadiga e depressão, quando comparados com o placebo. O efeito da medicação sobre a fadiga foi dependente da dose e sustentado ao longo dos 14 dias, em que os pacientes foram avaliados. Destaca-se que a dose inicial foi de 10mg chegando a 40 mg no final (KERR et al., 2012)

Destaca que as unidades de análise não faziam uso de medicação para fadiga e depressão, para este último sintoma, recebiam acompanhamento com a psicóloga do serviço de CP.

Os fatores psicossociais que contribuem para a fadiga e a sua gravidade são *coping* inadequado, medo da doença, humor depressivo, baixo relato de atividade física e problemas para dormir, observados em um estudo realizado na Holanda. Conclui-se que os profissionais de saúde poderiam se concentrar, principalmente, em problemas de sono e atividade física como opções para reduzir a fadiga, pois parecem ser os aspectos mais comuns e importantes relacionados em pacientes com câncer avançado (PETERS et al., 2014).

Os fatores psicossociais apresentados pelas unidades de análises, depressão, ansiedade e bem-estar, apresentaram escores moderados a elevados durante as avaliações. Foi um sintoma que eles já possuíam desde o diagnóstico do câncer.

Ao relacionar a fadiga e os aspectos psicossociais observou que, as unidades de análise P1M54 e P3M73 a medida que a intensidade da depressão e ansiedade

aumentava a fadiga também. Com P4M63 não foi possível observar esta relação, talvez pelo fato das realizações das atividades físicas.

Ao considerar as escalas para avaliar a fadiga, um estudo realizado com pacientes com câncer avançado, evidenciou que a ESAS é uma boa ferramenta para rastrear a fadiga nesta população. Este estudo mostrou que de 1.397 pacientes que completaram a ESAS, somente 179 (12,8%) não relataram fadiga; 387 (31,8%) relataram fadiga moderada e 419 (34,4%) grave; também foi relacionado o índice de fadiga com o *Karnofsky Performance Status* (KPS), com a correlação de quanto menor o KPS maior o índice de fadiga; os preditores mais significativos de fadiga foram dor, náusea, sonolência, dispneia e bem estar geral (ZENG et al., 2012).

No nosso estudo todas as unidades de análise referiram fadiga, P1M54, P3M73 e P5M93 apresentaram intensidade da fadiga que iniciou de forma moderada e que na fase final de vida estava a pior possível e P2F70 e P4M63 com intensidade leve durante as avaliações.

A relação da deficiência de vitamina D com a qualidade de vida e questões relacionadas com a saúde, fadiga e funcionamento físico em pacientes com câncer avançado foi estudada em 30 pacientes com câncer em CP. Os resultados mostraram que, 90% tinham deficiência de vitamina D e estes apresentavam uma taxa maior de fadiga e menor de bem estar físico, porém não houve evidência de uma associação direta entre qualidade de vida e a vitamina D (MARTÍNEZ-ALONSO et al., 2015).

Outro sintoma bastante evidente em pacientes com câncer em cuidados paliativos é a dispneia ou falta de ar, sua maior prevalência é no câncer de pulmão (até 74%), aumentando na fase final de vida (até 80%), com grande impacto sobre a qualidade de vida do paciente, da sua família, bem como de seus cuidadores (KLOKE; CHERNY, 2015).

A dispnéia estava presente de forma mais grave na fase final de vida, como nas unidades de análise P1M54, P3M73, P5M93 e P6M74, destes somente P3M73 não evoluiu para sedação paliativa. P2F70 não se queixou de falta de ar e P4M63 teve redução da intensidade até não apresentar mais o sintoma.

A dispneia engloba experiência física, psicológica, social e domínios espirituais, portanto, recentemente, surgiu o termo “dispneia total”, para englobar a

complexidade do sintoma e da abordagem multidisciplinar (KLOKE; CHERNY, 2015).

As intervenções para dispneia em pacientes com câncer avançado em CP foram avaliadas em uma revisão sistemática e meta-análise de estudos randomizados controlados. A busca resultou em 18 ensaios, sendo oito estudos que avaliaram o uso de opióide, por qualquer via de administração; seis estudos avaliaram o uso de oxigênio, dois estudos avaliaram o papel dos benzodiazepínicos e dois estudos o papel da furosemida em aliviar dispnéia relacionada ao câncer. O tratamento da dispnéia com o uso de opióides deve ser administrado por via subcutânea, e é indicada a dose, de 10 a 20mg em 24 horas (BEN-AHARON et al., 2012).

Outro estudo retrospectivo com 158 prontuários mostrou o efeito dos opióides na semana de fim de vida dos pacientes em CP. Eles observaram que a dose de morfina para tratamento da dispneia, do sétimo dia antes do óbito para o dia anterior aumentou de 48 mg/dia para 75 mg/dia (via oral); e quando referiu-se ao manejo da dor a dose foi de 50 mg/dia para e 57 mg/dia (via oral)(MIURA et al., 2014).

Em relação a oxigenioterapia, só existe evidência de que ela diminui a dispnéia, quando estiver associada a hipoxemia, porém é observado, que os cuidadores e familiares se desesperam ao ver os pacientes, no quadro de dispnéia, portanto a instalação de oxigênio, simbolicamente tem um efeito na diminuição da ansiedade (CAMPBELL; YARANDI; DOVE-MEDOWS, 2013).

Além das medidas farmacológicas para tratamento da dispneia, há as não farmacológicas, que incluem educação do paciente e seus familiares, medidas de resfriamento do rosto, uso de pequenos ventiladores, posicionamento corporal adequado e caminhadas curtas (CORCORAN, 2013; ESMO, 2015).

Em nosso estudo as unidades de análise que apresentaram dispnéia fizeram uso da oxigenioterapia. P1M54, P5M93 e P6M74 receberam oxigênio em cateter nasal com volume de 2 a 3l/min, quando evoluiu para sedação paliativa o dimorf (cloridrato de morfina) era uma das medicações que faziam parte do plano. P3M73 recebeu oxigênio por névoa úmida com volume de 2l/min.

Muitos pacientes com câncer avançado em CP também, apresentam a perda do desejo de comer (anorexia), podendo levar a caquexia que compreende a astenia, hipoalbuminemia, emagrecimento e disfunção metabólica. Este sintoma pode estar relacionado aos tratamentos anteriores do câncer, toxicidades tardias,

menor expectativa de sobrevida e angústia psicossocial. O tratamento para anorexia inclui o alívio dos sintomas que interferem com a ingestão de alimentos (depressão, dor, obstipação, náuseas e vômitos); administração de metoclopramida e o uso de estimulantes do apetite, hormônio e corticosteroide (megestrol e dexametasona) (NCCN, 2015).

Ao analisar a presença de anorexia nas unidades de análise, percebeu-se que P1M54 e P6M74 apresentaram piora da intensidade na fase final de vida, P2F70, P3M73, P5M93 relataram intensidade moderada e P4M63 teve intensidade leve nas duas últimas avaliações de seguimento

A indicação de terapia nutricional para pacientes com câncer avançado ainda é controversa. Ao indicar complemento alimentar por via oral, enteral ou parenteral precisam ser pensadas e discutidas entre a equipe de saúde, paciente e familiares. A primeira escolha deve estar voltada a terapia nutricional oral. A terapia enteral é indicada para pacientes que apresentam ingestão menor que 60% das suas necessidades energéticas em cinco dias, quando há contraindicação ou impossibilidade de utilizar a via oral, com o trato gastrointestinal funcionando. O objetivo é de preservar a integridade intestinal, reduzir a privação nutricional, minimizar déficits nutricionais, controlar sintomas, oferecer conforto e melhorar a qualidade de vida desses pacientes; e a terceira opção utilizada é a terapia nutricional parenteral (ABCP, 2011).

A nutrição parenteral domiciliar utilizada em 65 pacientes com câncer de pâncreas inoperável, estágio IV, por 18 semanas verificou-se melhora no estado nutricional (PELZER et al., 2010). Há estudos mostrando que não há evidências, de que a nutrição parenteral melhore a anorexia ou astenia em pacientes em CP; neste sentido recomendam que a nutrição parenteral seja usada seletivamente e com cautela em doentes com câncer avançado em CP (BOZZETTI et al., 2009).

Os pacientes que demonstram resposta favorável a nutrição parenteral incluem os com Índice de Karnofsky > 50%, com obstrução intestinal inoperável, com sintomas mínimos envolvendo os principais órgãos, como cérebro, fígado e pulmões e com progressão indolente da doença (AUGUST et al., 2009).

Um estudo realizado no Paraná avaliou 50 pacientes oncológicos em acompanhamento paliativo mostrou que 22% dos pacientes utilizavam dieta enteral via cateter nasogástrico ou jejunostomia e 78% faziam uso de dieta por via oral; em relação ao número de pacientes quase dobrou no segundo atendimento,

aumentando de 30% para 56% ($p < 0,001$). Na avaliação e classificação da intensidade da náusea, no primeiro atendimento 50% não apresentavam náusea, 30% relataram ter náusea classificada como “UM POUCO”, 14% como “BASTANTE” e 6% como “MUITO”; no segundo atendimento 68% não apresentavam náusea, 24% classificam como “UM POUCO”, 6% como “BASTANTE” e 2% como “MUITO” (SILVA et al., 2010).

Ao considerar o uso das vias alternativas para alimentação, somente P2F70 fez uso de cateter nasoenteral durante todas as avaliações, pois apresentava disfagia severa relacionada ao tratamento radioterápico e sequela de AVE.

A náusea foi um sintoma que teve intensidade leve relatada pelas unidades de análise, com exceção do P6M74, talvez pelo fato de apresentar câncer de vias biliares.

Estudo americano retrospectivo com 444 prontuários de pacientes em CP, que tinham sido avaliados pela ESAS, 25% experimentaram náuseas severa crônica, com ESAS ≥ 4 . Maior intensidade das náuseas foi relacionada à constipação e 68 (61%) dos 112 pacientes com náusea moderada/grave no início do estudo mostrou uma melhora significativa nas visitas de acompanhamento. Em relação aos fatores preditores para a náusea destacam-se melhora da fadiga e aumento do apetite (RHONDALI et al., 2013).

Outro estudo realizado no Chile avaliou prontuários de 100 pacientes com câncer avançado evidenciou que 51 pacientes não apresentavam náuseas, 23 possuíam sintoma leve, 16 apresentavam sintoma moderado e 10 tinham náusea de intensidade severa (MOSCOSO et al., 2012).

A náusea é um sintoma comum e angustiante em pacientes em CP (RHONDALI et al., 2013). Existem vários medicamentos que podem ser utilizados para tratar este sintoma, além da intervenção conjunta médica e nutricional, que contribuem com o seu controle (SILVA et al., 2010; DARVILL; DORMAN; PERKINS, 2013). Uma revisão sistemática avaliou a eficácia e as reações adversas da levomepromazine, e concluiu que os dados obtidos fornecem suporte para sua utilização em CP, porém ressalta a necessidade de estudos clínicos randomizados para melhorar a evidência do uso desta medicação. Quanto às reações adversas alguns pacientes podem experimentar alguma irritação no local quando administrado via subcutânea, porém não é frequente e as doses mais elevadas podem causar sedação significativa ou hipotensão postural (DARVILL; DORMAN; PERKINS, 2013).

Outro sintoma foi a insônia de intensidade moderada foi relatada por cinco unidades de análise (P1M54, P2F70, P3M73 e P4M63) e com intensidade leve por P5M93. Somente P3M73 e P4M63 faziam uso de terapia farmacológica, rohypnol (flunitrazepan), para diminuir o sintoma. A ocorrência frequente da insônia é demonstrada em um estudo avaliou 50 pacientes com câncer de pulmão e identificou que 54% queixavam-se de insônia (FRANCESCHINI et al., 2013).

Estudo americano como objetivo de identificar os sintomas, que estão associados a síndrome do sono em paciente em CP concluiu que eles são mais propensos a relatar dor, depressão, ansiedade e uma diminuição no bem-estar (DELGADO-GUAY et al., 2011).

O tratamento farmacológico para distúrbio do sono inclui as classes dos benzodiazepínicos e não-benzodiazepínicos hipnóticos, que possuem benefícios como manter latência do sono, redução do período de vigília, e melhoria da eficiência do sono. São medicações que devem ser usadas com precaução em pacientes com depressão; nos idosos, aumentam o risco de queda; e, o risco de delírio em pacientes hospitalizados; além de causarem sedação matinal, amnésia anterógrada, efeito rebote de ansiedade, desinibição e diminuição do equilíbrio (DAVIS; GOFORTH, 2014).

O tratamento não farmacológico deve ser considerado como primeira linha para controle do distúrbio do sono e inclui a terapia comportamental cognitiva, controle de estímulos, redução do cochilo durante o dia, relaxamento e exercícios físicos. Entretanto, deficiências físicas, tempo, e disponibilidade dos serviços são fatores limitantes para a indicação das medidas não farmacológicas e favorecem o uso somente das medicações (DAVIS; GOFORTH, 2014).

Ao continuar a discussão deste estudo, não podemos deixar de abordar um dos sintomas, que mais acomete os pacientes com câncer em CP- a dor.

Em nosso estudo, P1M54 apresentou evolução da intensidade da dor ao se aproximar do fim de vida; P2F70 tinha dor leve; P3M73, P4M63 dor moderada; P5M93 sem dor nos dias da avaliação, mas após evoluiu com dor intensa e P6M74, no momento da avaliação estava sedado, porem sua filha relatou que foi devido dor intensa e dispneia.

Em estudo americano que acompanhou e avaliou a dor de 4.703 pacientes em CP por dois anos até a sua morte evidenciou que, a prevalência de dor 24 meses

antes à morte foi de 26%, quatro meses antes da morte 28% e aumentou para 46% no último mês de vida (SMITH et al., 2010).

O telemonitoramento foi utilizado no estudo que avaliou 94 idosos com câncer avançado mostrou como resultados relatos de dor de intensidade severa e que foram correlacionados com fadiga, ansiedade, perda do apetite e diminuição do conforto. Estes dados reforçam que a dor gera um impacto e interfere na qualidade de vida global do paciente (BLACK et al., 2011).

Ao falar sobre dor deve-se considerar o conceito de dor total, em que o paciente pode ter a dor física influenciada por fatores emocionais, sociais e espirituais. É desejável uma equipe multidisciplinar, de preferência com formação em dor oncológica, para avaliar e tratar o impacto multidimensional causada pela dor nos pacientes e seus familiares; também deve disponibilizar apoio psicossocial, emocional e habilidades de enfrentamento associado ao tratamento farmacológico (WILKIE; EZENWA, 2012; WIERMANN et al., 2014; SILVA et al., 2015).

Em relação ao tratamento farmacológico para dor oncológica em pacientes em CP ainda há barreiras, que precisam ser superadas, entre elas, o difícil acesso aos analgésicos prescritos, o medo da prescrição de opióides, medo de efeitos colaterais, tolerância, depressão respiratória e a "imagem" da morfina associada com a morte e vício (HAWLEY; LIEBSCHER; WILFORD, 2013).

Ao considerar o manejo da dor nas unidades de análise observamos que os medicamentos utilizados em domicílio foram: novalgina (dipirona) 500mg 6/6 horas associado ao tramal (cloridrato de tramadol) 50mg "se necessário"; codein (fosfato de codeína) 30mg 6/6 horas; dimorf (cloridrato de morfina) 10mg 8/8 horas associado a gabapentina 300mg 8/8 horas e dipirona 500mg 8/8 horas. Em ambiente hospitalar a preferência da medicação era dimorf (cloridrato de morfina) 50mg 6/6 horas endovenosa mais novalgina (dipirona) 1000mg 6/6 horas endovenosa.

Em situações de dor moderada (4 a 6, de acordo com a escala de classificação numérica com escore de 0 a 10), normalmente são utilizados opióides mais leves (p. ex.: codeína 30-60 mg ou tramadol 50mg a cada 4 ou 6 horas) (WIERMANN et al., 2014).

Atualmente a Associação Européia de Cuidados Paliativos (EAPC) recomendam o uso de opióides fortes em baixa dose para o controle da dor

moderada (p. ex.: morfina oral até 30mg/dia ou oxicodona oral até 20mg/dia) (CARECENI et al., 2012).

Com a oxicodona de liberação controlada, é possível iniciar o tratamento de pacientes virgens a opiáceos, com 10 mg a cada 12 horas e, posteriormente, aumentar a dose conforme necessário para o alívio da dor, com opióides de liberação imediata, com resgate quando necessário (WIERMANN et al., 2014)

Analgésicos adjuvantes devem ser utilizados (p. ex.: anticonvulsivantes, antidepressivos, ansiolíticos, anti-inflamatório não estereóidais - AINEs) para proporcionar melhor alívio da dor, devido aos diferentes mecanismos de ação. Em caso de dor intensa (escore de 7-10 em uma escala de classificação numérica de 0 a 10), normalmente são utilizados opióides fortes juntamente com adjuvantes. O paciente deve ser reavaliado a cada 30 minutos, de acordo com os protocolos de titulação de dose de opióides, e se necessária a hospitalização para proporcionar um controle mais rápido e eficaz da dor (CARECENI et al., 2012).

Conforme discutido anteriormente, nem sempre é possível controlar adequadamente os sintomas dos pacientes em fase final de vida e este fato gera angústia intolerável ao paciente. Portanto, há a sedação paliativa, que tem como objetivo aliviar o sofrimento, através de fármacos sedativos titulados apenas para controle dos sintomas (NCCN, 2015b).

No nosso estudo os pacientes que evoluíram para plano de sedação paliativa apresentaram dor intensa de difícil controle associado a dispnéia intensa sem melhora com a oxigenioterapia.

As principais indicações para sedação são: dor, delírio, agitação, e dispneia. A sedação é indicada pela progressão do câncer com caquexia, falência de órgãos, e falha nos tratamentos paliativos como, esteróides para fadiga, opióides para dispnéia e dor, antissecretores para secreção brônquica e antipsicóticos para delírio (VOEUK; ONESCHUK, 2014).

Os critérios para iniciar a sedação são: paciente em fase final de vida, com pelo menos um dos sintomas citados anteriormente; esgotamento dos tratamentos dirigidos ao sintoma, incluindo o tratamento de depressão, delírios e ansiedade; avaliação para as questões espirituais por um clínico especializado ou membro do clero; debate sobre a continuidade do suporte nutricional e hidratação; obtenção do consentimento livre e esclarecido e ordem, por escrito, para não reanimar (NOGUEIRA; SAKATA, 2012).

Ressalta-se que a sedação paliativa do paciente em fase final de vida deve ser distinguida de eutanásia. Na eutanásia, a intenção é induzir o paciente ao óbito, administrando-se um fármaco letal. Já a sedação paliativa não causa redução do tempo de sobrevida, portanto, necessita de medicação, dose e via adequada para não atingir o mesmo objetivo da eutanásia (ESMO, 2014).

O impacto da sedação sobre a sobrevivência em pacientes no final da vida foi avaliado em uma revisão sistemática envolvendo 1000 pacientes (34% foram submetidos a sedação). Não houve diferença estatisticamente significativa na sobrevivência global entre os doentes de CP, que receberam sedação e aqueles que não receberam (MALTONI et al, 2012).

Não há nenhuma evidência para a recomendação de um medicamento em particular; no entanto, neurolépticos, antipsicóticos sedativos e os benzodiazepínicos são os mais utilizados, enquanto que o propofol e barbitúricos são utilizados ocasionalmente (VOEUK; ONESCHUK, 2014).

Em geral, é recomendado o menor nível de sedação possível para controlar o sofrimento do paciente. É importante destacar que os opióides não devem ser utilizados para sedação paliativa, pois as doses exigidas são elevadas, podendo causar neurotoxicidade e depressão respiratória. No entanto, eles devem ser mantidos para controlar outros sintomas, tais como dor e dispnéia (ESMO, 2014; VOEUK; ONESCHUK, 2014).

A sedação é uma ferramenta terapêutica extremamente importante, porém deve ser utilizada como último recurso disponível, devido às discussões em torno das questões éticas e à falta de ensaios clínicos randomizados para padronizar o uso de medicações, doses e vias corretas (MALTONI et al, 2012; ESMO, 2014).

Desta forma, os pacientes com câncer avançado em CP precisam ser muito bem avaliados e necessitam do manejo adequado de seus sinais e sintomas, a fim de não precisar de sedação paliativa, e de proporcionar à experiência de conforto, de dignidade/ respeito, a sensação de estar em paz e de aproveitar a proximidade com as pessoas importantes, conforme preconiza Ruland e Moore (1998).

Em relação ao processo de morte o cuidador principal aponta a sua percepção dos sentimentos vivenciados por seu familiar e dos seus frente ao câncer e a possibilidade de morte. Ficou evidenciado que uma boa qualidade de morte para os pacientes com câncer avançado, é necessário ir além do manejo dos sintomas

físicos, pois eles apresentam sentimentos como revolta, medo, impotência, esperança, que interferem na qualidade do processo de morte.

Os pacientes com câncer carregam o estigma do sofrimento, da angústia, da indignação e do medo frente às incertezas do futuro. Isso ocorre, pois este estigma é construído socialmente como forma de interpretar tais acontecimentos, devido a vontade de viver (GUERRERO et al., 2010).

O enfrentamento dos múltiplos desafios do paciente com câncer, que oscilam, conforme o curso da doença, à medida que avança, dentre eles o temor da morte, a piora de sintomas físicos, a angústia e a necessidade de estarem próximos as pessoas que mantêm vínculo afetivo. Os sentimentos e emoções vivenciadas nessa etapa da vida interferem na qualidade do processo de morte (VENEGAS; ALVARADO, 2010).

O conceito de boa morte ou morrer com qualidade possuem parâmetros que mudam conforme a época. Na Idade Média, os valores eram o planejamento do morrer, com a proximidade da família, compartilhando testamentos, promovendo a continuidade dos desejos e a distribuição dos bens. Atualmente, em virtude do prolongamento e isolamento a que são submetidos muitos pacientes, ocorre o desejo por uma morte rápida e sem sofrimento; e a preferência para ocorrer em ambiente familiar, começa a ganhar intensidade novamente (KOVÁCS, 2014).

Das unidades de análise desta pesquisa, quatro foram a óbito, e todos ocorreram em ambiente hospitalar, pois os sinais e sintomas estavam incontrolláveis e necessitaram de sedação paliativa. As unidades de análise não participaram desta decisão. Os cuidadores principais foram orientados de forma clara e objetiva que seria realizado a sedação paliativa, porém em nenhuma das unidades de análise eles questionaram a decisão.

Estudo chileno que avaliou que a qualidade de morte dos pacientes que iam a óbito em domicílio era melhor do que em ambiente hospitalar (VENEGAS; ALVARADO, 2010).

Outro estudo, realizado em Londres/Inglaterra, como objetivo determinar a associação entre o local de morte, a dor e a paz, de pacientes com doenças incuráveis; evidenciou que pacientes que iam a óbito em domicílio apresentavam a mesma intensidade de dor que pacientes em ambiente hospitalar, porém apresentavam mais paz. O estudo sugere que morrer em casa é melhor, do que em hospital devido sentimentos de paz que o paciente possui, porem ressaltam que é

necessário mais estudos e também envolve discussão das preferências do paciente (GOMES et al., 2015).

No Brasil um estudo paranaense com o objetivo de analisar os locais de óbito no município de Londrina (PR), entre 1996 a 2010, e verificar influências das mudanças populacionais e políticas, identificou que 70% dos óbitos ocorreram em ambiente hospitalar, 18% em domicílio e o restante em local público. Quanto às causas da morte, 31% relacionado ao aparelho circulatório, 19% as neoplasias, seguido de causas externas e doenças respiratórias. Ao analisar o local do óbito das neoplasias percebeu que a ocorrência em hospitais aumentou para 82,08%, mesmo sendo um município que estruturou um sistema de internação domiciliar, com uma equipe voltada para o suporte em CP. Os fatores limitantes para o número reduzido de óbitos domiciliares foram as poucas visitas médicas, a baixa disponibilidade de equipe de suporte domiciliar e a aceitação dos familiares. (MARCUCCI; CABRERA, 2015).

Ao comparar estes dados, com os da Inglaterra, observa-se outro panorama. No período de 1993 a 2010, verificou-se que a proporção de óbitos hospitalares caiu de 49% para 44,9%, os domiciliares oscilaram de 22,4 a 26,2%, e a ocorrência de óbitos nos *hospices* cresceu de 13,6 para 17,4%. Este estudo relaciona a queda parcial na frequência de óbitos hospitalares a um Programa Nacional de Cuidado ao Fim da Vida, iniciado a partir de 2004, que busca conciliar o óbito ao local escolhido pelas pessoas, associado a cuidados específicos para estes pacientes (GAO et al., 2013).

Com indicadores que abrangem presença de cuidados paliativos, recursos humanos especializados, acessibilidade aos cuidados paliativos, qualidade destes atendimentos e engajamento comunitário, a Inglaterra ocupa o primeiro lugar no quesito melhor qualidade de morte na pesquisa divulgada, em outubro de 2015. Este estudo demonstra a importância pela busca de uma nova visão dos CP, enquanto tratamento ativo e não como procedimentos de segunda linha, como considerado por muitos profissionais de saúde, que dizem “não há mais nada há se fazer, encaminha para paliativos”; e, estes cuidados precisam ser associados à qualidade de morte e não somente qualidade de vida, de acordo com o seu conceito. Reforça a necessidade ao acesso e disponibilidade de opiáceos para tratamento da dor, o que sem dúvida influencia a qualidade no momento da morte. Também, trás como discussão o financiamento dos programas de CP e frisa a necessidade de serem

integrados a políticas públicas de saúde, pois os serviços de CP dos países analisados tinham seu financiamento relacionado às doações e serviços voluntários (EIU, 2015).

Portanto, é um desafio que o paciente tenha um processo de morte com qualidade, principalmente no Brasil, que ocupa o 42º lugar em qualidade de morte e uma rede de Serviços em CP incipiente.

Para uma boa qualidade de morte, faz-se necessário manter a dignidade do paciente, proporcionar conforto para sintomas incapacitantes, deixar o paciente escolher o local da morte, disponibilizar informação, esclarecimento, apoio emocional e espiritual, garantir acesso a CP e incentivar o paciente a compartilhar este momento com pessoas queridas (KOVÁCS, 2014).

Ruland e Moore (1998) enfocam que proporcionar dignidade e respeito aos pacientes com doença avançada em final da vida é incentivar sua autonomia, apresentar a ele seus direitos e considerar suas vontades e escolhas no momento de decisão.

Venegas e Alvarado (2010) reforçam que para uma boa qualidade de morte é relevante o controle dos sintomas físicos e cuidado pessoal, a disposição para realizar a maioria das atividades de vida diária, presença da família e o preparo do paciente para a morte.

Estas informações convergem com a teoria de enfermagem Final de Vida Pacífico, pois trás como conceito não estar com dor, visto que é uma experiência desagradável e que pode influenciar na presença e intensidade de outros sintomas; a experiência de conforto que visa proporcionar o bem-estar do paciente, por meio de uma vida prazerosa; estar em paz favorece o enfrentamento da morte com tranquilidade e equilíbrio psicológico e espiritual; e a proximidade com pessoas importantes permite maior suporte na fase final de vida (RULAND; MOORE, 1998).

Em relação a qualidade do processo de morte, objeto de nosso estudo, correlacionada aos cinco conceitos da teoria do final de vida pacífico apresentou o escore ruim. Esse escore é definido por: presença de dor, bem estar reduzido, não estar em paz e não experienciar dignidade/respeito.

O único conceito que estava presente em cinco unidades de análise foi a presença de pessoas queridas durante o processo de morte. P5M93 foi o único que não apresentou aproximação com os conceitos, que são indicadores para um final

de vida com qualidade de morte, pois estava longe de um filho – que morava longe e o outro estava preso em uma penitenciária cumprindo pena por delito.

Além da avaliação dos sintomas, outro aspecto também importante em CP e precisa ser destacado é a presença do cuidador principal, muitas vezes, sendo o próprio familiar. Um estudo brasileiro mostra que a presença do familiar proporciona segurança e conforto ao paciente e favorece a redução do tempo de internação; porém vale ressaltar que, eles também precisam de apoio emocional, social e econômico (SILVA; LIMA, 2014).

Na Suécia, um estudo mostrou que pacientes em CP que tinham o apoio da família apresentavam um menor índice de estresse, ansiedade e bem estar (MILBERG; WAHLBERG; KREVERS, 2014).

A qualidade de morte ruim, fato este, associada a falta de controle de sinais e sintomas físicos e psicológicos, não experiência de dignidade/respeito e conforto, nos faz refletir sobre a nossa assistência prestada a estes pacientes.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer consiste em uma doença crônica, considerada um problema de saúde pública devido a incidência aumentada, custo elevados para o tratamento e mortalidade alta. Um fator que chamou atenção nesse estudo foi o diagnóstico tardio, acarretando em menor sobrevida.

O câncer avançado por ter sua chance de cura diminuída, não possui cura, porém ele é tratado com a finalidade de evitar progressão tumoral e piora de sintomas. Reforço que os pacientes com este diagnóstico podem receber uma assistência paliativa, concomitantemente.

Salienta-se que CP tem como objetivo proporcionar alívio dos sintomas físicos, psicológicos, emocionais e espirituais do paciente e de seus familiares além de proporcionar um processo de morte tranquilo, e um luto saudável para família.

Dentre os sintomas que mais afetaram os pacientes estudados com esta condição de saúde foram: ansiedade, depressão, apetite, cansaço, dor e falta de ar. Destaca-se que estes sintomas quando não controlados, estão diretamente relacionados a uma qualidade de processo de morte ruim.

Outros fatores que interferiram na qualidade do processo de morte, entre eles, sentimentos de revolta, impotência, medo e desespero. Muitas vezes, associados a não aceitação da proximidade da morte e o medo do desconhecido, uma vez que ninguém sabe o que acontece após a morte.

Com base nos resultados, a proposição do nosso estudo não foi sustentada, pois as unidades de análise não apresentaram uma boa qualidade no processo de morte, devido falta de controle dos sintomas físicos e psicológicos, a não experiência do conforto, dignidade/respeito.

O referencial teórico utilizado nesta pesquisa trás que para garantir um final de vida pacífico o paciente carece de: proximidade com as pessoas próximas, conforto, dignidade/respeito, não estar com dor e estar em paz. Porém, como observado nesta pesquisa, os pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos apresentaram uma qualidade de morte ruim, fato este, associado a falta de controle de sinais e sintomas. Portanto, com os resultados encontrados neste estudo de casos múltiplos, não foi possível sustentar a proposição inicial.

Esse estudo possibilitou indiretamente acompanhar os cuidadores principais destes pacientes. Observou-se que, eles também apresentam necessidades de

cuidados a serem supridas, entre elas: medo do que irá acontecer após a morte do ente querido, ansiedade e déficit de autocuidado. Salienta que estes cuidados continuem sendo realizados após a morte, para proporcionar um luto natural e para que ele ocorra no tempo necessário para o familiar aceitar e conseguir conviver com a perda.

Baseado na revisão de literatura, resultados e discussões dos dados verificou-se a necessidade de elaboração de um instrumento com escores preditivos para avaliação da qualidade do processo de morte dos pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos. Há instrumentos para avaliar a qualidade de vida, mas há uma lacuna na avaliação da qualidade de morte. Portanto, temática que merece atenção dos pesquisadores da área da saúde e em especial da enfermagem.

Fazem-se necessárias mais discussões sobre a morte, pois apesar de ser um processo natural e fazer parte do ciclo vital de vida, há resistência e podemos até inferir dizendo que, há profissionais da área da saúde que se espantam ao ver pesquisas com essa temática, ou até mesmo de ouvirem pessoas conversarem sobre a sua morte. Ressalta-se que estas discussões devem ser ampliadas nos cursos da área de saúde, pois o futuro profissional não é formado para combater a morte ou prolongar a vida a qualquer custo, mas sim, quando a cura não é mais possível proporcionar um final de vida pacífico quando ela estiver próxima.

Os objetivos do estudo foram alcançados. A qualidade do processo de morte para o grupo estudado foi ruim.

Os limites desse estudo foram: dificuldade em encontrar serviços em que possuíssem um serviço estruturado de cuidados paliativos; atraso para parecer do comitê de ética, devido duas recusas anteriores; mudança com a equipe de cuidados paliativos da instituição que foi realizada a pesquisa.

Ressalta a importância da realização de novas pesquisas com esta temática, com outro desenho metodológico, pois é um tema pouco estudado no Brasil. Mais pesquisa ajudará os profissionais de saúde a repensarem na assistência, para proporcionar uma boa qualidade de morte.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos**: Rio de Janeiro, 2012. 2ª edição. Disponível em: <www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146>. Acesso em: 12 out 2015.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos**: Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <<http://www.nhu.ufms.br/Bietica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2013.

ALVES, C.B.; DULCI, P.L. Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kübler-Ross. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 262-270, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014222007>>. Acesso em: 23 nov 2015.

ALVES, R.F.et al. Saberes e práticas sobre cuidados paliativos segundo psicólogos atuantes em hospitais públicos. **Psicologia, saúde & doenças**, v. 15, n. 1, p. 78- 96, 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36231157008>> . Acesso em: 20 ago 2014.

AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS). **Advanced cancer**. Disponível em:<<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003082-pdf.pdf>>. Acesso em: 25 ago 2014

AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY (ASCO). The State of Cancer Care in America, 2014: A Report by the American Society of Clinical Oncology. **Journal of oncology practice**, p. 1-25, 2014. Disponível em:<<http://jop.ascopubs.org/content/early/2014/03/10/JOP.2014.001386>>. Acesso em 29 ago 2014.

ARIÈS, P. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS (ABCP). Consenso Brasileiro de Caquexia/Anorexia em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**, n. 3, v. 3, 2011. Disponível em:<<http://www.nutritotal.com.br/diretrizes/files/217--consensocaquexia.pdf>>. Acesso em: 12 jul 2015.

AUGUST, D.A. et al. Clinical guidelines: nutrition support therapy during adult anticancer treatment and in hematopoietic cell transplantation. **Journal of Parenteral**

and Enteral Nutrition, v.33, n. 472, 2009. Disponível em: <DOI: 10.1177/0148607109341804>. Acesso em 19 nov 2015.

BAKITAS, M. et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer – The Project ENABLE II randomized controlled trial. **The Journal of the American Medical Association**, v. 302, n. 07, aug, 2009. Disponível em: <[10.1001/jama.2009.1198](http://dx.doi.org/10.1001/jama.2009.1198)>. Acesso em: 20 out 2015.

BEN-AHARON, I. Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: A systematic review and meta-analysis, **Acta Oncologica**, v. 51, n. 8, p. 996-1008, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.3109/0284186X.2012.709638>> Acesso em: 15 nov 2015.

BLACK, B. et al. The Relationships Among Pain, Non-pain Symptoms, and Quality of Life Measures in Older Adults with Cancer Receiving Hospice Care. **Pain Medicine**, v. 12, n. 6, p. 880-889, jun, 2011. Disponível em: <doi:10.1111/j.1526-4637.2011.01113.x. >. Acesso em: 12 out 2015.

BONASSA, E.M.A; GATO, M.I.R. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4ª edição. São Paulo: Atheneu, 2012.

BOSSETTI, F. et al. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Non-surgical oncology. **Clinical Nutrition**, v. 28, p. 445-454, 2009. Disponível em: <[10.1016/j.clnu.2009.04.011](http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2009.04.011)>. Acesso em: 10 aug 2015.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF. 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm>> Acesso em: 12 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, RJ, 2015. Disponível em:<<http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/dados-apresentados.pdf>>. Acesso em: 10 mar 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, RJ, 2014. Disponível em:<<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>>. Acesso em: 10 mar 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, RJ, 2006. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/situacao_cancer_brasil.pdf>. Acesso em: 30 out 2015.

BRECHTL, J.R.et al. Monitoring Symptoms in Patients with Advanced Illness in Long-Term Care: A Pilot Study. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 32, n. 2, p. 168-174, August, 2006. Disponível em: <http://home.uchicago.edu/~tmurray1/research/articles/printed%20and%20read/monitoring%20symptoms%20in%20patients%20with%20advanced%20illness%20in%20long%20term%20care_a%20pilot%20study.pdf> Acesso em: 10 maio 2014.

BRENNAN, P.; WILD, C.P. Genomics of Cancer and a New Era for Cancer Prevention. **PLoS Genetica**, v. 11, n. 11, 2015. Disponível em: <[doi:10.1371/journal.pgen.1005522](https://doi.org/10.1371/journal.pgen.1005522)>. Acesso em: 10 sep 2015.

CAMARGO, P.O. **A equipe de saúde e a proposta de cuidados paliativos: uma nova realidade**. 101p. Dissertação (Mestrado em Psicologia clínica) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <http://www.dbd.puc-rio.br/pergamum/tesesabertas/1211198_2014_completo.pdf>. Acesso em 14 jul 2014.

CAMPBELL, M.L.; YARANDI, H.; DOVE-MEDOWS, E. Oxygen Is Nonbeneficial for Most Patients Who Are Near Death. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 45, n. 3, p. 517-523, mar, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.012>>. Acesso em: 12 out 2015.

CAMPELO, J.C.L; LIMA, L.C. Perfil Clínicoepidemiológico do Câncer Gástrico Precoce em um Hospital de Referência em Teresina, Piauí. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 1, p. 15-20, 2012. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_58/v01/pdf/04_artigo_perfil_clinicoepidemiologico_cancer_gastrico_precoce_hospital_referencia_teresina_piaui.pdf>. Acesso em: 12 out 2015.

CAMPOLINA, A.G. et al. A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas. **Caderno de Saúde Pública**, v. 29,n. 6, p. 1217-1229, jul, 2013. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2013000600018>. >. Acesso em: 15 nov de 2015.

CAMPOS, M.P.O. et al. Fadiga relacionada ao câncer: uma revisão. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 57, n. 2, p. 211-219, 2011. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/ramb/v57n2/v57n2a21.pdf>. Acesso em: 12 out 2015.

CARECENI, A. et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. **The Lancet Oncology**, v. 13, p. 58-68, 2012. Disponível em: < doi: 10.1016/S1470-2045(12)70040-2.>. Acesso em: 23 out 2015.

CASE WESTERN RESERVE UNIVERSITY. Shirley M. Moore. Disponível em: <<http://fpb.case.edu/faculty/moore.shtm>>. Acesso em: 29 ago 2014.

CASTRO, D.A. Psicologia e ética em cuidados paliativos. **Psicologia: Ciência e profissão**, v.21, n. 4, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932001000400006&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 set 2014.

CAVALLI, A.C. et al. O emprego do cateter duplo J diminui as complicações na ureterolitotomia retroperitoneoscópica. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 39, n. 2, p. 112-118, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0100-69912012000200006>>. Acesso em: 12 nov 2015.

CHAVES, J.H.B et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético*. **Revista Dor**, v. 12, n. 3, p. 250-255, jul-set, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1806-00132011000300011&script=sci_arttext>. Acesso em: 14 jul 2014.

CHERNY, N. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation†. **Annals of Oncology**, v. 25, n. 3, p. 143–152, 2014. Disponível em: <10.1093/annonc/mdu238>. Acesso em 07 out 2015.

CHEUNG, M.C. et al. Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. **Cancer**, v. 121, n. 18, p. 3307-3315, sep, 2015. Disponível em: < doi: 10.1002/cncr.29485.>. Acesso em: 15 nov 2015.

CICELY SAUNDERS INTERNACIONAL. **About Palliative Care**. 2014. Disponível em: <<http://www.cicelysaundersfoundation.org/about-palliative-care>>. Acesso em: 05 set 2014.

CLARK, K.; CURROW, D.C. Constipation in palliative care: what do we use as definitions and outcome measures? **Journal of Pain and Symptom Management**, v.45, p. 753-762, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.03.016>>. Acesso em 06 jun 2015.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução n. 1480, de 08 de agosto de 1997**. Brasília, DF, 1997. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1997/1480_1997.htm>. Acesso em: 15 jul 2014.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DO PARANÁ (CORENPR). **Confira as diferenças entre Cuidadores de Idosos e Profissionais de Enfermagem.2010**. Disponível em: <http://www.corenpr.org.br/noticias/2009/cuidadores.html>>. Acesso em: 11 set 2014.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). **Cuidado Paliativo**: 1-690, São Paulo, 2008. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf>. Acesso em: 27 maio 2014.

CORCORAN, E. Palliative care and dyspnea. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v. 17, n.4, aug, 2013. Disponível em: <10.1188/13.CJON.438-440 >. Acesso em 30 out 2015.

COSTA, M.A.C.M; ANTUNES, M.T.C. Avaliação de sintomas em doentes sem perspectiva de cura. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 3, n. 7, p. 63-72, jul, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1193>>. Acesso em: 02 abril 2014.

COWEY, E. End of life care for patients following acute stroke. **Nursing Standard**.,v. 26, n. 27, p. 42-46, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22482175>>. Acesso em: 02 abril 2014.

CRESWELL, J.W. **Projeto de Pesquisa: método qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CRIPPA, A.et al. Hiperplasia da Próstata. **Revista Brasileira de Medicina**, p. 05-13. 2009. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4241>. Acesso em: 02 sep 2015.

DARVILL, E.; DORMAN, S.; PERKINS, P. Levomepromazine for nausea and vomiting in palliative care (Review). **The Cochrane Library**, n. 5, 2013. Disponível em: <<http://www.update-software.com/bcp/wiley/pdf/en/cd009420.pdf>>. Acesso em: 09 aug 2015.

DAVIS, M.P.; GOFORTH, H. Fighting Insomnia and Battling Lethargy: The Yin and Yang of Palliative Care. **Current Oncology Reports**, v. 16, n. 4, 2014. Disponível em: < 10.1007/s11912-014-0377-1.>. Acesso em: 07 nov 2015.

DELGADO-GUAY, M. et al. Association between self-reported sleep disturbance and other symptoms in patients with advanced cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 41, n. 5, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.07.015>>. Acesso em: 07 out 2015.

DELGADO-GUAY, M. et al. Symptom distress, interventions, and outcomes of intensive care unit cancer patients referred to a palliative care consult team. **Cancer**, v. 115, n. 2, p. 437-445, 2009. Disponível em: < // 10.1002/cncr.24017> Acesso em: 12 mai 2015.

DENARDI, U.A. et al. **Enfermagem em Radioterapia**. Lemar, 2008.

DENG, Z. et al. Late cornified envelope group I, a móvel target of p53, regulationms PRMTS activity. **NEOPLASIA**, v. 16, n.8, p. 656-664, august 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.neo.2014.07.008>>. Acesso em: 05 sep 2014.

DIAMANTE, L.M. **Cuidados Paliativos: conhecimento e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infecto-contagiosa de um hospital geral**. 101 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Guarulhos, Guarulhos, 2007. Disponível em <http://tede.ung.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=36> Acesso em 12 de outubro de 2010.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT (EIU). **The 2015 quality of death index: ranking palliative care across the world**. 2015. Disponível em: < <http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015>>. Acesso em: 01 nov 2015.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT (EIU). **The quality of death: ranking end-of-life care across the world**. 2010. Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf>. Acesso em: 01 set 2013.

EDUCATION FOR PHYSICIANS ON END-OF-LIFE CARE (EPEC). **Gaps in End-of-life Care**. 1999. Disponível em: <http://www.ama-assn.org/ethic/epec/download/plenary_1.pdf>. Acesso em: 12 out 2015.

EUROPEAN SOCIETY FOR MEDICAL ONCOLOGY (ESMO). **Cáncer de Estômago**. v. 2012.1. Disponível em:<<https://www.esmo.org/content/download/6632/115227/file/ESMO-ACF-Cancer-de-Estomago-Guia-para-Pacientes.pdf>>. Acesso em: 03 sep 2015.

EUROPEAN SOCIETY FOR MEDICAL ONCOLOGY (ESMO). **Cáncer de Próstata**. v. 2014.1. Disponível em:<<https://www.esmo.org/content/download/6628/115197/file/ES-Cancer-de-Prostata-Guia-para-Pacientes.pdf>>. Acesso em: 03 sep 2015.

FIGUEIREDO, M.T.A. Educação em cuidados paliativos– uma experiência brasileira. **Revista Prática Hospitalar**, v. 3, n. 17, p. 43-48, set-out, 2001. Disponível em:<http://direitodoidoso.braslink.com/pdf/Educacao_cuidados_paliativos.pdf>. Acesso em: 15 jun 2014.

FRANCESCHINI, J. et al. Relação entre a magnitude de sintomas e a qualidade de vida: análise de agrupamentos de pacientes com câncer de pulmão no Brasil*. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 39, n. 1, p. 23-31, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132013000100004>. Acesso em: 31 sep 2015.

GAO, W. et al. Changing Patterns in Place of Cancer Death in England: A Population-Based Study. **Plos Medicine**, v. 10, n. 3, 2013. Disponível em:<[doi:10.1371/journal.pmed.1001410](https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001410)>. Acesso em: 12 out 2015.

GARCIA, J.B.S.; RODRIGUES, R.F.; LIMA, S.F. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 64, n. 4, p.286-291, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.bjan.2013.06.007>>. Acesso em: 15 nov 2015.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

GILBERT, J.E. et al. Quality Improvement in cancer symptom assessment and control: the provincial palliative care integration project (PPCIP). **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 43, n.4, p. 663-678, 2012. Disponível em: <[http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(11\)00771-8/abstract](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(11)00771-8/abstract)> . Acesso em: 12 abril 2014.

GRAY, B.H. England's approach to improvig end-of-life care: a strategy for honoring patients' choices. **The commonwealth fund**, v. 15, p. 1-16, 2011. Disponível em: <http://www.commonwealthfund.org/~media/Files/Publications/Issue%20Brief/2011/Jul/1527_Gray_Englands_approach_endoflife_care_intl_brief_v2.pdf>. Acesso em: 20 jul 2014.

GUERRERO, G.P. *et al.* Relação entre a espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 01, p. 53-59, jan-fev, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000100008>>. Acesso em: 16 nov 2015.

GUNER, C.K.; AKIN, S.; DURNA, Z. Comparison of the symptoms reported by post-operative patients with cancer and nurses' perception of patient symptoms. **European Journal of Cancer Care**, v. 23, n. 4, p. 523-530, 2013. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12144/abstract>>. Acesso em: 12 abril 2014.

GUSTAFSON, D.H. *et al.* An eHealth system supporting palliative care for patients with non-small cell lung cancer: a randomized trial. **Cancer**, v.1, p. 1744-1751, 2013. Disponível em: <10.1002/cncr.27939>. Acesso em: 06 jun 2015.

HALES, S. *et al.* The Quality of Dying and Death in Cancer and Its Relationship to Palliative Care and Place of Death. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 48, n. 5, p. 839-851, 2014. Disponível em: <10.1016/j.jpainsymman.2013.12.240>. Acesso em: 23 aug 2015.

HAWLEY, P.; LIEBSCHER, R.; WIEFORD, J. Continuing methadone for pain in palliative care. **Pain Research & Management**, v. 18, n. 02, p. 83-86, mar/Apr, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3718057/pdf/prm18083.pdf>>. Acesso em 24 nov 2015.

HERMES, H.R; LAMARCA, I.C.R. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciências & Saúde coletiva**, v. 18, n.9, p. 2577-2588, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012>. Acesso em: 10 mar 2014.

HODO, A.; BULLER, L. Managing care at the end-of-life. **Nursing Mangement**. Texas, v. 43, n. 8, p. 28-33, Aug, 2012. Disponível em: <http://journals.lww.com/nursingmanagement/Fulltext/2012/08000/Managing_care_at_the_end_of_life.6.aspx>. Acesso em: 11 set 2014.

HOSPITAL SÃO VICENTE (FUNEF). **Histórico FUNEF**. 2015. Disponível em: <<http://www.funef.com.br/>>. Acesso em: 05 set 2015.

HOWELL, D. et al. A shared care model pilot for palliative home care in a rural area: impact on symptoms, distress, and place of death. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 42, n. 1, p. 60-75, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21402458>>. Acesso em 16 mar 2014.

HUI, D. et al. Impact of Timing and Setting of Palliative Care Referral on Quality of End-of-Life Care in Cancer Patients. **Cancer**, v. 120, n. 11, p. 1743-1749, 2014. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.28628/abstract>>. Acesso em: 09 set 2014.

HUIA, J.P. et al. Inflammatory Bowel Disease and Risk of Cholangiocarcinoma: Evidence from a Meta-analysis of Population-based Studies. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 15, n. 8, p. 3477-3482, 2014. Disponível em: <DOI:<http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.8.3477>>. Acesso em 12 set 2015.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC). **Cancer Incidence in Five Continents**. Vol. X. 2014. Disponível em: <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp164/CI5volX_Full.pdf>. Acesso em: 12 out 2015.

JULIÃO, M. et al. Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: Early results of a randomized controlled trial. **Palliative & Supportive Care**, v. 11, n. 6, p. 481-489, dec, 2013. Disponível: < doi: 10.1017/S1478951512000892 >. Acesso em 24 aug 2015.

KERR, C.W. et al. Effects of Methylphenidate on Fatigue and Depression: A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 43, n. 1, p. 68-74 jan, 2012. Disponível em: <doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.03.026. >. Acesso em: 10 aug 2015.

KLOKE, M.; CHERNY, N. Treatment of dyspnoea in advanced cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. **Annals of Oncology**, v. 26, n.5, p.169–173, 2015. Disponível em: <doi:10.1093/annonc/mdv306 >. Acesso em 30 out 2015.

KO, W. et al. Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: a nationwide monitoring study in four European countries. **BioMed Central Cancer**, v. 14, n. 960, 2014. Disponível em: < doi:10.1186/1471-2407-14-960 >. Acesso em: 12 nov 2015.

KOVÁCS, M.J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a11v22n1.pdf>>. Acesso em: 27 sep 2015.

KOVÁCS, M.J. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e morrer. **Paidéia**, v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n41/v18n41a04.pdf>>. Acesso em 15 ago 2014.

KRIKORIAN, A.; ROMÁN, J.P. Current dilemmas in the assessment of suffering in palliative care. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, p. 1093-1101, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1017/S78951514001102>>. Acesso em: 12 nov 2015.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre morte e o morrer**. São Paulo: WMF, 2008.

KÜBLER-ROSS E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996

LEE, M.K. et al. Changes in health-related quality of life and quality of care among terminally ill cancer patients and survival prediction: multicenter prospective cohort study. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, n. 4, p. 1103-1111, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1017/S1478951514000960>>. Acesso em 06 jun 2015.

LEFKOWITS, C. et al. Predictors of palliative care consultation on an inpatient gynecologic oncology service: Are we following ASCO recommendations? **Gynecologic Oncology**, v. 133, n. 2, p. 319-325. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.02.031>>. Acesso em: 12 sep 2015.

LOBLER, R. et al. Avaliação do Escore de Gleason como fator prognóstico em pacientes com câncer de próstata em hormonioterapia. **Revista Brasileira de Oncologia Clínica**, v. 8, n.27, p. 21-23, jan-mar, 2012. Disponível em: <<http://sboc.org.br/revista-sboc/pdfs/27/artigo2.pdf>>. Acesso em: 12 nov 2015.

MALTONI, M. et al. Palliative Sedation in End-of-Life Care and Survival: A Systematic Review. **Journal of Clinical Oncology**, v. 20, n. 32, p. 1378-1383, apr, 2012. Disponível em: <doi:10.1200/JCO.2011.37.3795>. Acesso em: 12 out 2015.

MARCUCCI, F.C.I; CABRERA, M.A.S. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010).

Ciência & Saúde Coletiva, v. 20, n. 3, p. 833-840, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014>. Acesso em: 14 nov 2015.

MARTÍNEZ-ALONSO, M. et al. Vitamin D deficiency and its association with fatigue and quality of life in advanced cancer patients under palliative care: A cross-sectional study. **Palliative Medicine**, 2015. Disponível em: <DOI: 10.1177/0269216315601954>. Acesso em 13 out 2015.

MENESES, E.A. et al. Análise bioética do diagnóstico de morte encefálica e da doação de órgãos em hospital público de referência do Distrito Federal. **Revista Bioética**, v.18, n. 2, p. 397 – 412, 2010. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/572/544>. Acesso em: 05 set 2014.

MENEZES, R.A; BARBOSA, P.C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n.9, p. 2653-2662, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a20.pdf>>. Acesso em: 05 maio de 2014.

MILBERG, A.; WÅHLBERG, R.; KREVERS, B. Patients' sense of support within the family in the palliative care context: what are the influencing factors? **Psychooncology**, v. 23, n. 12, p. 1340-1349, 2014. Disponível em: <doi: 10.1002/pon.3564>. Acesso em 12 sep 2015.

MIURA, T. et al. Dyspnea, Relative Youth and Low Daily Doses of Opioids Predict Increased Opioid Dosage in the Last Week of a Terminal Cancer Patient's Life. **Japanese Journal of Clinical Oncology**, v. 44, n. 11, p. 1082–1087, 2014. Disponível em: <doi:10.1093/jjco/hyu137 >. Acesso em 02 nov 2015.

MONTEIRO, D.R.; KRUSE, M.H.L.; ALMEIDA, M.A. Avaliação do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* em cuidados paliativos: revisão integrativa. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 785-793, dez, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngen/v31n4/a24v31n4.pdf>>. Acesso em: 10 set 2013.

MONTEIRO, D.R.; KRUSE, M.H.L.; ALMEIDA, M.A. Tradução e adaptação transcultural do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* para o uso em cuidados paliativos^a. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p.163-171, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngen/v34n2/v34n2a21.pdf>>. Acesso em: 10 set 2013.

MOSCOSO, Y. Caracterización de los Síntomas Principales Presentados por los Pacientes al Ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Clínico Oncológico Fundación Arturo López Pérez. **Revista El Dolor**, v. 57, p. 12-19, 2012. Disponível em: <http://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/51487b332eb10_original_moscoso57.pdf>. Acesso em: 12 sep 2015.

MOTA, D.D.C.F.; PIMENTA, C.A.M.; CAPONERO, R. Fatigue in colorectal cancer patients: prevalence and associated factors. **Revista Latino-Americano de Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 495-503, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000300010>>. Acesso em 05 jun 2015.

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK (NCCN). **Palliative Care**. Version 2.2015.

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORKa (NCCN). **Bladder Cancer**. Version 2.2015.

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORKb (NCCN). **Hepatobiliary Cancers**. Version 2.2015.

NOGUEIRA, F.L.; SAKATA, R.K. Sedação Paliativa do Paciente Terminal. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 62, n. 4, p. 580-592, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rba/v62n4/v62n4a12.pdf>>. Acesso em: 12 out 2015.

NUNES, L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, p. 41 – 50, 2008. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/54/57>. Acesso em 12 set 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Global atlas of palliative care at the end-of-life**. 2014. Disponível em: <<http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>>. Acesso em: 25 de ago 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Palliative care For older people: Better practices**. 2011 Disponível em: <http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf>. Acesso em: 25 de ago 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cancer Control: Knowledge into action: WHO guide for effective programmes**. 2007 Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/modules/Prevention%20Module.pdf>>. Acesso em: 25 de out 2015.

OGATA, D.C. et al. Neoplasias uroteliais papilíferas superficiais da bexiga (pTa e pT1): correlação da expressão do p53, KI-67 E CK 20 com grau histológico, recidiva e progressão tumoral. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 39, n. 5, p. 394-400. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rcbc/v39n5/10.pdf>>. Acesso em: 25 de nov de 2015.

OSLO UNIVERSITY HOSPITAL. **Cornelia Ruland**. 2014. Disponível em: <<http://www.communicaretools.org/employees/cornelia-ruland/>>. Acesso em: 29 ago 2014.

OZCELIK, H. et al. Examining the effect of the case management model on patient results in the palliative care of patients with cancer. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 31, n. 6, p. 655-664, 2013. Disponível em: <[10.1177/1049909113506980](http://dx.doi.org/10.1177/1049909113506980)>. Acesso em: 05 ago 2015.

PAIVA, C.E. et al. The Brazilian Version of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Is a Feasible, Valid and Reliable Instrument for the Measurement of Symptoms in Advanced Cancer Patients. **PLoS ONE**, v. 10, n. 7, july, 2015. Disponível em: <[10.1371/journal.pone.0132073](http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0132073)>. Acesso em: 15 out 2015.

PERLZER, U. et al. Parenteral nutrition support for patients with pancreatic cancer. Results of a phase II study. **Biomed Central Cancer**, v. 10, n. 86, 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2407-10-86.pdf>>. Acesso em: 23 sep 2015.

PETERS, M.E.W.J et al. Exploring the contribution of psychosocial factors to fatigue in patients with advanced incurable cancer. **Psycho-Oncology**, v. 23, p. 773-779, 2014. Disponível em: < DOI: 10.1002/pon.3481 >. Acesso em 12 set 2015.

PIRL, W.F. Depression and Survival in Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer: Effects of Early Palliative Care. **Journal of Clinical Oncology**, v. 30, n. 12, p. 1310-1315, 2012. Disponível em: <[10.1200/JCO.2011.38.3166](http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2011.38.3166)>. Acesso em: 20 sep 2015.

POLES, K., BOUSSO, R.S. Morte digna da criança: análise de conceito. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 215-222, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n1/28.pdf>>. Acesso em: 15 set 2013.

PORTELA, S.G.; GALHEIGO, S.M. Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a perspectiva de terapeutas ocupacionais. **Caderno de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 23, n. 1, p. 15-29, 2015. Disponível em: < 10.4322/0104-4931.ctoAO472 >. Acesso em: 20 out 2015.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO (PNUD). **Relatório do Desenvolvimento Humano**. 2014. Disponível em:<<http://www.pnud.org.br/arquivos/RDH2014pt.pdf>>. Acesso em: 05 set 2014.

PRADO, B.B.F. Influência dos hábitos de vida no desenvolvimento do câncer. **Ciência e cultura**, v. 66, n. 1, p. 21-24, 2014. Disponível em:<http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=S0009-67252014000100011&script=sci_arttext>. Acesso em: 01 set 2014.

QUALITY END-OF-LIFE CARE COALITION OF CANADA.(QELCCC). **Semi annual report 2014**, 2015. Disponível em: <http://www.qelccc.ca/media/14651/2014_Semi-Annual_Report.pdf > Acesso em: 12 sep 2015.

QUEIROZ, A.H.A.B. et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2615-1613, 2013. Disponível em:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63028227016>>. Acesso em: 23 maio de 2014.

RHONDALI, W. et al. Predictors of response to palliative care intervention for chronic nausea in advanced cancer outpatients. **Support Care Cancer**, v. 21, p. 2427–2435, 2013. Disponível em:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23584132>>. Acesso em: 15 ago 2014.

ROCCA, R.E. Directed daydreaming of Robert Desoille. **Acta Psiquiatria y Psicologica de America Latina**, v. 27, n. 4-5, p. 295-303, Sep-Nov, 1981.

RODRIGUES, I.G. **Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico**. 203 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) –Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em <[file:///C:/Users/Bruna/Downloads/InesGimenesRodrigues%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Bruna/Downloads/InesGimenesRodrigues%20(2).pdf)> Acesso em: 05 maio 2014.

RODRIGUES, I.G; ZAGO, M.M.F. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Ciencia, Cuidado e Saúde**, v. 11, p. 031-038, 2012. Disponível

em:<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17050/pdf>>. Acesso em: 15 maio 2014.

RODRIGUEZ, C.F.; KOVÁCS, M.J. Falando de morte com o adolescente. **Estudos e pesquisas em psicologia**, v. 5, n. 1, 2005. Disponível em:<<http://www.revispsi.uerj.br/v5n1/artigos/a08.pdf>>. Acesso em: 10 mar 2014.

ROLAND, C.M.; MOORE, S.M. Theory construction based on standards of care: A proposed theory of the peaceful end of life. **Nursing Outlook**, v. 46, n. 4, p. 169-175, july, 1998.

ROSA, R.M. et al. Influência da técnica cirúrgica na implantação da carcinomatose peritoneal em ferida operatória: modelo experimental em camundongos. **Arquivos brasileiros de cirurgia digestiva**, v. 28, n.1, p. 13-16, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-67202015000100004>>. Acesso em: 12 out 2015.

ROSENSTEIN, D.L. Depression and end-of-life care for patients with cancer. **Dialogues in Clinical NeuroSciences**, v. 13, p. 101-108. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181973/pdf/DialoguesClinNeurosci-13-101.pdf>>. Acesso em: 12 out 2015.

SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos**:Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas.São Paulo: Atheneu, 2009.

SCHRIJVERS, D.; CHERNY, N.I. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. **Annals of Oncology**, v. 25, n. 3, p. 138–142, 2014. Disponível em: <doi:10.1093/annonc/mdu241 >. Acesso em 12 out 2015.

SENIORS HEALTH – EDMONTON ZONE REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM.**Guidelines for Using the revised Edmonton Symptom Assessment System** (ESAS- r). 2010.

SERRANO, R.; THEODORO, T.R.; PINHAL, M.A.S. Oncogenes, genes supressores de tumores, microRNAs e o desenvolvimento de tumores. **Revista Brasileira de Medicina**, v. 71, n. 2, p. 04-10, 2014. Disponível em: <http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5869>. Acesso em: 09 set 2015.

SILVA, A.E. **Cuidados Paliativos de Enfermagem: perspectivas para técnicos e auxiliares**. 133 f. Dissertação (Mestre em educação, cultura e organizações sociais) - Universidade do Estado de Minas Gerais, 2008. Disponível em:

<<http://www3.funedi.edu.br/UserFiles/File/mestrado/DISSERTACOES/Dissertacoes/TURMA3/DissertacaoAlexandreErnestoSilva.pdf>> Acesso em: 28 out 2010.

SILVA, P.B. et al. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos*. **Revista Dor**, São Paulo, v. 11, n. 4, p. 282-288, out-dez, 2010. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2010/v11n4/a1648.pdf>>. Acesso em 12 out 2015.

SILVA, J.O.S. et al. Spiritual dimension of pain and suffering control of advanced cancer patient. Case report*. **Revista Dor**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 71-74, jan-mar, 2015. Disponível em: < DOI 10.5935/1806-0013.20150014 . Acesso em: 10 nov 2015.

SILVA, S.E.D. et al. O processo morte/morrer de pacientes fora de possibilidades atuais de cura: uma revisão integrativa. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 4, n. 02, p.439-453, 2013. Disponível em: <<http://www.gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/374>> . Acesso em: 20 jun 2014.

SILVA, M.M.; LIMA, L.S. Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 35, n. 04, p. 15-19, dez, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.04.45820>>. Acesso em: 11 out 2015.

SILVA, D.I.S.; SILVEIRA, D.T. Cuidados paliativos: desafio para a gestão e políticas em saúde. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 06, n. 01, p. 501-513, 2015. Disponível em: <<http://gestaoesaude.bce.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/1046/pdf>>. Acesso em: 11 set 2015.

SMITH, A.K. et al. The Epidemiology of Pain During the Last Two Years of Life. **Annals of Internal Medicine: Journal**, v. 153, n. 9, p. 2010, p. 563–569, nov, 2010. Disponível em: <doi:10.1059/0003-4819-153-9-201011020-00005 >. Acesso em 12 nov 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA (SBU). **Diretrizes de Câncer de Próstata**. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em:<http://sbues.org.br/diretrizes/cancer_prostata.pdf>. Acesso em: 05 nov 2015.

SOUSA, A.D.A. **Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controle**. 151p. Dissertação (Mestrado em Oncologia) – Universidade do Porto, Porto, 2012.

Disponível em:

<http://sigarra.up.pt/icbas/pt/publs_pesquisa.show_publ_file?pct_gdoc_id=8522>.
Acesso em 30 abr 2014.

SOUSA, V.D.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I.A.C. An overview of research designs relevant to nursing: Part 1: quantitative research designs. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.15, n.3, p. 502-507, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/v15n3a22.pdf>>. Acesso em: 11 set 2014.

SOUSA E SOUSA, L.P. *et al.* La muerte y el proceso de morir: sentimientos manifestados por los enfermeros. **Enfermería Global**, v. 12, n. 32, p. 222-229, out, 2013. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n32/administracion4.pdf>>. Acesso em: 12 out 2015.

TAVARES, F.A.G. **Acuidade prognóstica em fim e vida – valor preditivo de quatro métodos na estimativa de sobrevivência de doentes oncológicos de um hospital central e universitário português**. 129p. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2010. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2433/1/600534_Tese.pdf>. Acesso em: 15 jul 2014.

TEIXEIRA, L.A.M; PORTO, M.; HABIB, P.A.B.B. Políticas públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória. **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 375-380, 2012. Disponível em: <http://www.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2012_3/artigos/CSC_v20n3_375-380.pdf>. Acesso em: 12 out 2015.

TOBAR, F.; YALOUR, M. R. **Como fazer teses em saúde pública**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

UNIVERSITY OF MINNESOTA. **End-of-life care: ethical overview**. Center for Bioethics. 2005. Disponível em: <http://www.ahc.umn.edu/img/assets/26104/End_of_Life.pdf>. Acesso em: 01 set 2014.

VALASTYAN, S.; WEINBERG, R.A. Tumor Metastasis: Molecular Insights and Evolving Paradigms. **Cell**, v. 1747, n. 2, p. 275-292, Oct, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22000009>>. Acesso em: 10 set 2014.

VENEGAS, M.E.; ALVARADO, O.S. Fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.18,

n. 4, jul-ago, 2010. Disponível: < www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_10.pdf>. Acesso em: 16 out 2015.

VLIET, L.M. How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design. **Biomedical Central Cancer**, v. 13, n. 263, 2015. Disponível em:<[10.1186/s12916-015-0449-6](http://dx.doi.org/10.1186/s12916-015-0449-6) >. Acesso em: 20 out 2015.

VOEUK, A.; ONESCHUK, D. Continuous palliative sedation therapy. **Canadian Family Physician**. v. 60, n. 9, p. 813-815, sep, 2014. Disponível em:<<http://www.cfp.ca/content/60/9/813.full.pdf+html> >. Acesso em: 12 out 2015.

WANG, Y.; SHEN, J.; XU, Y. Symptoms and quality of life of advanced cancer patients at home: a cross-sectional study in Shanghai, China. **Supportive Care in Cancer**, v. 19, p. 789–797, 2011. Disponível em: <[10.1007/s00520-010-0884-z](http://dx.doi.org/10.1007/s00520-010-0884-z) >. Acesso em: 12 nov 2015,

WIERMANN, E.G. et al. Consenso Brasileiro sobre Manejo da Dor Relacionada ao Câncer. **Revista Brasileira de Oncologia Clínica**. v. 10, n. 38, out- dez, 2014. Disponível em: <<http://sboc.org.br/revista-sboc/pdfs/38/artigo2.pdf>>. Acesso em 12 out 2015.

WILKIE, D.J; EZENWA, M.O. Pain and Symptom Management in Palliative Care and at End of Life. **Nursing Outlook**, v. 60, n. 6, p. 357–364, nov., 2012. Disponível em :< [doi:10.1016/j.outlook.2012.08.002](https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.002). >. Acesso em 09 nov 2015.

WITTMANN-VIEIRA, R. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. **Acta paulista de enfermagem**,., v. 25, n. 3 São Paulo, 2012. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000300003&script=sci_arttext>. Acesso em 12 set 2014.

YE, X.H. et al. Smoking, alcohol consumption, and the risk of extrahepatic cholangiocarcinoma: a meta-analysis. **World Journal of Gastroenterology**, v. 19, n. 46, p. 8780-8788, dec, 2013. Disponível em: <[10.3748/wjg.v19.i46.8780](http://dx.doi.org/10.3748/wjg.v19.i46.8780)>. Acesso em: 12 nov 2015.

YIN, R.K. **Estudo de caso: Planejamento e métodos** .Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZENG, L. et al. Fatigue in advanced cancer patients attending an outpatient palliative radiotherapy clinic as screened by the Edmonton Symptom Assessment System. **Supportive Care in Cancer**, v. 20, p.1037-1042, 2012. Disponível em: <DOI 10.1007/s00520-011-1179-8>. Acesso em: 10 set 2015.

ZIMMERMMANN, C. et al., Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. **The Lancet**, v. 383, n. 9930, p. 1721-1730, may, 2014. Disponível em: <DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)>. Acesso em: 18 aug 2015.

APÊNDICES

APÊNDICES

| | |
|--|-----|
| APÊNDICE 1: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DO PACIENTE | 128 |
| APÊNDICE 2: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR PRINCIPAL..... | 130 |
| APÊNDICE 3: ROTEIRO DA ENTREVISTA COM O CUIDADOR PRINCIPAL | 131 |
| APÊNDICE 4: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO | 132 |
| APÊNDICE 5: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO | 136 |

APÊNDICE 1: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DO PACIENTE

PARTE I: Identificação:

| | |
|-------------------------|--|
| Código de Identificação | |
| Data | |

NOME: _____

NÚMERO DO PRONTUÁRIO: _____

DATA DE NASCIMENTO: __/__/____ IDADE: _____ SEXO _____

GÊNERO: _____ RAÇA/ETNIA: _____

NATURALIDADE: _____ PROCEDÊNCIA: _____

FILIAÇÃO: _____

ENDEREÇO: _____

PONTO DE REFERÊNCIA: _____

PARTE II: Sociodemográfico:

ESTADO CIVIL: _____

PROFISSÃO/OCUPAÇÃO: _____

LOCAL DE TRABALHO: _____

ESCOLARIDADE: _____

RENDA SALARIAL INDIVIDUAL: _____

RENDA SALARIAL FAMILIAR: _____

NÚMERO DE FILHOS: _____

NÚMERO DE DEPENDENTES: _____

ZONA DE RESIDÊNCIA: _____

RELIGIÃO: _____

PARTE III: Clínico:

DIAGNÓSTICO DA DOENÇA PRIMÁRIA: _____

DATA DE DIAGNÓSTICO: __/__/____

DIAGNÓSTICO IMUNOHISTOQUÍMICO: _____

ESTADIAMENTO INICIAL: _____

TRATAMENTO REALIZADO: _____

DATA DE INÍCIO DOS TRATAMENTOS: __/__/____ (____); __/__/____
(____); __/__/____ (____); __/__/____ (____); __/__/____ (____); __/__/____
(____).

METÁSTASES PRESENTES: _____

COMORBIDADES: _____

FATORES DE RISCO: _____

HISTÓRICO FAMILIAR: _____

DATA DE ENCAMINHAMENTO PARA CUIDADOS PALIATIVOS: __/__/____

APÊNDICE 2: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR PRINCIPAL

PARTE I: Identificação:

| | |
|-------------------------|--|
| Código de Identificação | |
| Data | |

NOME: _____

NÚMERO DO PRONTUÁRIO DO PACIENTE: _____

DATA DE NASCIMENTO: __/__/__ IDADE: _____ SEXO _____

GÊNERO: _____ RAÇA/ETNIA: _____

GRAU DE PARESTESCO COM O PACIENTE: _____

NATURALIDADE: _____ PROCEDÊNCIA: _____

FILIAÇÃO: _____

ENDEREÇO: _____

PONTO DE REFERÊNCIA: _____

PARTE II: Sóciodemográfico:

ESTADO CIVIL: _____

PROFISSÃO/OCUPAÇÃO: _____

LOCAL DE TRABALHO: _____

ESCOLARIDADE: _____

RENDA SALARIAL INDIVIDUAL: _____

RENDA SALARIAL FAMILIAR: _____

NÚMERO DE FILHOS: _____

NÚMERO DE DEPENDENTES: _____

ZONA DE RESIDÊNCIA: _____

RELIGIÃO: _____

APÊNDICE 3: ROTEIRO DA ENTREVISTA COM O CUIDADOR PRINCIPAL

Questão disparadora: ***“O(a) Senhor(a) poderia contar como está sendo o processo de morte do paciente? e Ele (a) falou como estava se sentindo?”***

APÊNDICE 4: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO PACIENTE

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: Aplicação do instrumento Edmonton Symptom Assessment Scale na avaliação de enfermagem em cuidados paliativos.

Observação: esse instrumento em português é chamado de: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

Pesquisador Responsável: Prof^a Dra. Nen Nalú Alves das Mercês, do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Endereço: Av. Pref. Lothario Meissner, 632 3º andar - Jardim Botânico. CEP: 80210-170 Curitiba-PR.

Telefone para contato: (0xx) 41 9961-4408 E-mail: nennalu@ufpr.br

Mestranda de Enfermagem-Pesquisadora: Bruna Eloise Lenhane, do Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Endereço: Av. Pref. Lothario Meissner, 632 3º andar - Jardim Botânico. CEP: 80210-170 Curitiba-PR.

Telefone para contato: (0xx) 42 9905-2321 E-mail: bru_lenhane@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná. Rua Pe. Camargo, 280 – 2º andar – Alto da Glória – Curitiba-PR – CEP: 80060-240
Tel (41) 3360-7259 - e-mail: cometica.saude@ufpr.br

INFORMAÇÕES SOBRE O PARTICIPANTE DO ESTUDO (Paciente)

Eu: _____

DN: _____ Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Profissão: _____ CPF: _____

Identidade nº: _____ Órgão Emissor: _____ Estado: _____

Endereço: AV/R: _____ nº _____

Apto: _____ Bairro: _____ Cidade: _____

Estado: _____ Tel/Cel: _____

Nós, Nen Nalú Alves das Mercês, professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná e Bruna Eloise Lenhani, mestrande de enfermagem, estamos convidando o(a) Senhor(a), paciente em acompanhamento no Serviço de Cuidados Paliativos a participar de um estudo intitulado “Aplicação do instrumento Edmonton Symptom Assessment Scale na avaliação de enfermagem em cuidados paliativos”, esse instrumento em português é chamado de: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton; e, possui como benefício identificar os sintomas que mais incomodam os pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Os sintomas são dor, cansaço, sonolência, náusea, apetite, falta de ar, depressão, ansiedade e bem-estar ou qualquer outro que incomode o(a) Senhor(a). A identificação dos sintomas auxiliará na elaboração de melhores estratégias de avaliação e monitoramento destes sintomas, assim como, facilitará a elaboração de planos de cuidados não farmacológicos a serem utilizados pela enfermagem.

O objetivo desta pesquisa é avaliar os sinais e sintomas dos pacientes em cuidados paliativos, através da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton. Caso o(a) senhor(a) aceite participar da pesquisa foi informado de como se desenvolverá a pesquisa. Será convidado a participar de encontros semanais para avaliação dos sintomas em um período previsto até setembro de 2015.

O primeiro encontro será para convidá-lo(a) a participar da pesquisa. No segundo encontro o(a) senhor(a) responderá um questionário com perguntas relativas a dados de identificação pessoal e das condições de saúde e tratamento, após a mestrande-pesquisadora Bruna Eloise Lenhani fará a avaliação dos sintomas utilizando a escala de avaliação de sintomas de Edmonton. As perguntas referentes a escala serão realizadas a cada sete dias e será sempre agendado um horário e o local que ficar melhor para o(a) senhor(a). A partir do quarto encontro as avaliações poderão ser realizadas pessoalmente ou via telefone, que chamamos de telemonitoramento, caso seja de sua preferência. No segundo ou terceiro encontro, também será realizada uma entrevista, com a pergunta: como o (a) senhor (a) se sente neste momento em relação a sua vida?

O(a) senhor(a) foi informado que as avaliações e a entrevista serão realizadas em local adequado, no Serviço de Cuidados Paliativos, ou em local estabelecido pelo senhor(a).

A identificação para garantir o anonimato do(a) Sr(a) será através do código de identificação, com a letra “P”, referente a paciente e com X (número em algarismos arábicos em ordem crescente dos participantes pesquisados), f ou m (gênero feminino ou masculino); N (corresponde a idade em anos).

Por exemplo: P1m58 (1º paciente, do sexo masculino, com 58 anos).

O(a) senhor(a) foi informado que a sua entrevista será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado. O (a) senhor (a) autoriza a coleta de dados em seu prontuário físico e eletrônico, sob a guarda do Serviço de Saúde, para identificar o seu perfil clínico, que são os dados sobre a sua doença e tratamento.

Concordando em participar o(a) Sr(a) se encontrará, com a mestrande de enfermagem Bruna Eloise Lenhani, em local, data e horário pré-estabelecido com o(a) senhor(a). A entrevista e as avaliações ocorrerão em torno de até 30 a 40 minutos. O(a) senhor(a) também foi informado que participará da pesquisa, porém poderá responder as perguntas que desejar e terá liberdade para questionar a mestrande de enfermagem Bruna Eloise Lenhani.

É possível que o(a) senhor(a) experimente algum desconforto, principalmente ao relembrar fatos ou situações desagradáveis e, que se ocorrer, será respeitado a expressão de suas emoções e encerrada a entrevista naquele momento, e transferida em comum acordo com o(a) senhor (a) se for necessário. Nesta situação iremos propor uma técnica de relaxamento com pensamento dirigido, para minimizar o desconforto provocado pelas lembranças. Esta técnica consiste em dirigir oralmente o(a) senhor(a) palavras significativas sobre ambientes que relembre serenidade e tranquilidade. Será perguntado ao(a) senhor(a) antes da entrevista, quais os ambientes e situações que costumam lhe transmitir paz.

Pelo fato desta pesquisa ter única e exclusivamente interesse científico, a mesma foi aceita espontaneamente pelo(a) senhor(a), que no entanto, poderá desistir a qualquer momento da mesma, inclusive sem nenhum motivo, bastando para isso informar, de maneira que achar mais conveniente, a sua desistência e poderá solicitar a devolução do termo de consentimento livre e esclarecido assinado. Por ser voluntária e sem interesse financeiro o(a) senhor (a) não terá direito a

nenhuma remuneração. A participação na pesquisa não incorrerá em riscos e prejuízos de qualquer natureza.

Os dados referentes ao(a) senhor(a) serão sigilosos e privados, e a divulgação dos resultados visará apenas mostrar os possíveis benefícios obtidos pela pesquisa em questão, sendo que o(a) senhor(a) poderá solicitar informações durante todas as fases desta pesquisa, inclusive após a publicação da mesma.

Serão respeitados todos os princípios éticos determinados na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Pesquisa em Seres Humanos.

Eu, _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete a continuação do meu acompanhamento no Serviço de Cuidados Paliativos.

Eu, _____ autorizo a coleta de dados do perfil sociodemográfico e clínico, no prontuário físico e eletrônico de acordo com a instituição.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, __ de _____ de 20__.

Assinatura do participante

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste familiar ou representante legal para a participação neste estudo.

Curitiba, __ de _____ de 20__.

Mestranda de Enfermagem Bruna Eloise Lenhany, da
Universidade Federal do Paraná

APÊNDICE 5: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO CUIDADOR PRINCIPAL

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: Aplicação do instrumento Edmonton Symptom Assessment Scale na avaliação de enfermagem em cuidados paliativos.

Observação: esse instrumento em português é chamado de: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

Pesquisador Responsável: Prof^a Dra. Nen Nalú Alves das Mercês, do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Endereço: Av. Pref. Lothario Meissner, 632 3º andar - Jardim Botânico.CEP: 80210-170 Curitiba-PR.

Telefone para contato:(0xx) 41 9961-4408 E-mail: nennalu@ufpr.br

Mestranda de Enfermagem-Pesquisadora: Bruna Eloise Lenhani, do Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Endereço: Av. Pref. LotharioMeissner, 632 3º andar - Jardim Botânico.CEP: 80210-170 Curitiba-PR.

Telefone para contato: (0xx) 42 9905-2321 E-mail: bru_lenhani@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná. Rua Pe. Camargo, 280 – 2º andar – Alto da Glória – Curitiba-PR –CEP:80060-240
Tel (41)3360-7259 - e-mail: cometica.saude@ufpr.br

INFORMAÇÕES SOBRE O PARTICIPANTE DO ESTUDO (Cuidador Principal)

Eu: _____

DN: _____ Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Profissão: _____ CPF: _____

Identidade nº: _____ Órgão Emissor: _____ Estado: _____

Endereço: AV/R: _____ nº _____

Apto: _____ Bairro: _____ Cidade: _____

Estado: _____ Tel/Cel: _____

Nós, Nen Nalú Alves das Mercês, professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná e Bruna Eloise Lenhani, mestranda de enfermagem, estamos convidando o(a) Senhor(a), cuidador principal do paciente

que está em acompanhamento no Serviço de Cuidados Paliativos a participar de um estudo intitulado Aplicação do instrumento Edmonton Symptom Assessment Scale na avaliação de enfermagem em cuidados paliativos, esse instrumento em português é chamado de: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton; e, possui como benefício identificar os sintomas que mais incomodam os pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Os sintomas são dor, cansaço, sonolência, náusea, apetite, falta de ar, depressão, ansiedade e bem-estar ou qualquer outro que incomode o(a) paciente que o(a) Senhor(a) cuida. A partir desta identificação auxiliará na elaboração de melhores estratégias de avaliação e monitoramento destes sintomas, assim como, facilitar a elaboração de planos de cuidados não farmacológicos a serem utilizados pela enfermagem.

O(a) senhor(a) foi plenamente esclarecido que participará de uma pesquisa com o objetivo geral de avaliar os sinais e sintomas dos pacientes em cuidados paliativos, através da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton. Caso o(a) senhor(a) aceite participar da pesquisa foi informado de como será desenvolvida. O(a) paciente que o(a) senhor(a) cuida também participará e quando ele não estiver em condições de responder oralmente as perguntas realizadas, o(a) senhor(a) será convidado a respondê-las. Essa escala de avaliação pode ser respondida pelo cuidador principal, por ser a pessoa que cuida e de estar a par do que incomoda o(a) paciente, como foi realizado em outros estudos dessa natureza.

Os encontros serão semanais com o(a) paciente para avaliação dos sintomas em um período previsto até setembro de 2015.

O primeiro encontro com a mestrand-pesquisadora Bruna Eloise Lenhani será para convidá-lo(a) a participar da pesquisa, junto ao paciente que o(a) senhor(a) cuida. No segundo encontro o(a) senhor(a) responderá um questionário com perguntas relativas a dados de identificação pessoal. E o(a) senhor(a) será convidado a participar respondendo o questionário de avaliação de sintomas de Edmonton, somente se o(a) paciente não estiver em condições de responder oralmente.

Se ocorrer o falecimento do paciente que o(a) senhor(a) cuida, no período de fevereiro a setembro de 2015, a mestrand-pesquisadora Bruna Eloise Lenhani o(a) convidará a participar de uma entrevista para o relato de como foi a última semana do(a) paciente. Caso o(a) senhor(a) aceite participar a pergunta a ser realizada na

entrevista é: o(a) Senhor(a) poderia contar como foi (ocorreu) o processo de falecimento do paciente?

O(a) senhor(a) foi informado que as avaliações e a entrevista serão realizadas em local adequado, no Serviço de Cuidados Paliativos, ou em local estabelecido pelo senhor(a). A identificação para garantir o anonimato do(a) Sr(a) será através do código de identificação, com a letra “C”, referente a cuidador e com X (número em algarismos arábicos em ordem crescente dos participantes pesquisados), f ou m (gênero feminino ou masculino); N (corresponde a idade em anos). Por exemplo: C1f58 (1º cuidador, do sexo feminino, com 58 anos).

O(a) senhor(a) foi informado que a sua entrevista será gravada, respeitando completamente o seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado.

Concordando em participar o(a) Sr(a) se encontrará, com a mestrandia de enfermagem Bruna Eloise Lenhani, em local, data e horário pré-estabelecido com o(a) senhor(a). A entrevista e as avaliações ocorrerão em torno de até 30 a 40 minutos. O(a) senhor(a) também foi informado que participará da pesquisa, porém poderá responder as perguntas que desejar e terá liberdade para questionar a mestrandia de enfermagem Bruna Eloise Lenhani.

É possível que o(a) senhor(a) experimente algum desconforto, principalmente ao lembrar fatos ou situações desagradáveis e, que se ocorrer, será respeitado a expressão de suas emoções e encerrada a entrevista naquele momento, e transferida em comum acordo com o(a) senhor (a) se for necessário. Nesta situação iremos propor uma técnica de relaxamento com pensamento dirigido, para minimizar o desconforto provocado pelas lembranças. Esta técnica consiste em dirigir oralmente o(a) senhor(a) palavras significativas sobre ambientes que relembre serenidade e tranquilidade. Será perguntado ao(a) senhor(a) antes da entrevista, quais os ambientes e situações que costumam lhe transmitir paz.

Pelo fato desta pesquisa ter única e exclusivamente interesse científico, a mesma foi aceita espontaneamente pelo(a) senhor(a), que no entanto, poderá desistir a qualquer momento da mesma, inclusive sem nenhum motivo, bastando para isso informar, de maneira que achar mais conveniente, a sua desistência e poderá solicitar a devolução do termo de consentimento livre e esclarecido assinado. Por ser voluntária e sem interesse financeiro o(a) senhor (a) não terá direito a nenhuma remuneração.

A participação na pesquisa não incorrerá em riscos e prejuízos de qualquer natureza. Os dados referentes ao Sr(a) serão sigilosos e privados, e a divulgação dos resultados visará apenas mostrar os possíveis benefícios obtidos pela pesquisa em questão, sendo que o(a) senhor(a) poderá solicitar informações durante todas as fases desta pesquisa, inclusive após a publicação da mesma.

Serão respeitados todos os princípios éticos determinados na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Pesquisa em Seres Humanos.

Eu, _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete a continuação do acompanhamento do paciente no Serviço de Cuidados Paliativos.

Eu, _____ autorizo a coleta de dados do perfil sociodemográfico, no prontuário físico e eletrônico de acordo com a instituição.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, __de_____ de 20__.

Assinatura do Cuidador Principal

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste familiar ou representante legal para a participação neste estudo.

Curitiba, __de _____ de 20__.

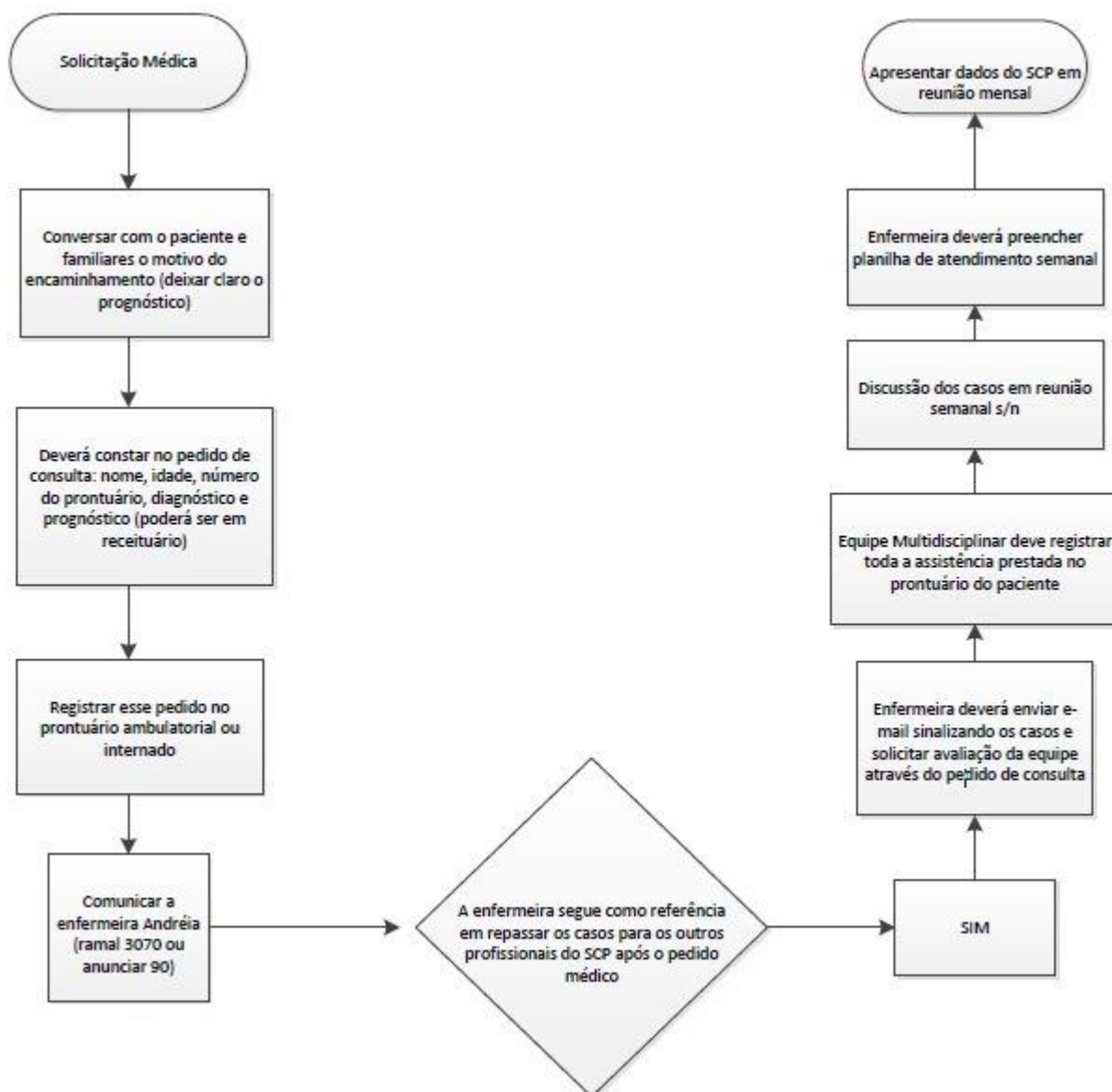
Mestranda de Enfermagem Bruna Eloise Lenhany, da
Universidade Federal do Paraná

ANEXOS

ANEXOS

| | |
|---|-----|
| ANEXO 1: FLUXOGRAMA DE SOLICITAÇÃO DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS | 142 |
| ANEXO 2: PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE | 143 |
| ANEXO 3: ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS) ... | 144 |

ANEXO 1: FLUXOGRAMA DE SOLICITAÇÃO DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS



FONTE: FUNEF (2012).

ANEXO 2: PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE

| Quadro 1 – Palliative Performance Scale (PPS) | | | | | |
|--|---|--|----------------------------|-------------------------|--------------------------------------|
| % | Deambulação | Atividade e evidência de doença | Autocuidado | Ingesta | Nível da consciência |
| 100 | Completa | Atividade normal e trabalho, sem evidência de doença | Completo | Normal | Completo |
| 90 | Completa | Atividade normal e trabalho, alguma evidência de doença | Completo | Normal | Completo |
| 80 | Completa | Atividade normal com esforço, alguma evidência de doença | Completo | Normal ou reduzida | Completo |
| 70 | Reduzida | Incapaz para o trabalho, doença significativa | Completo | Normal ou reduzida | Completo |
| 60 | Reduzida | Incapaz para <i>hobbies</i> / trabalho doméstico, doença significativa | Assistência ocasional | Normal ou reduzida | Completo ou períodos de confusão |
| 50 | Maior parte do tempo sentado ou deitado | Incapaz para qualquer trabalho, doença extensa | Assistência considerável | Normal ou reduzida | Completo ou períodos de confusão |
| 40 | Maior parte do tempo acamado | Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa | Assistência quase completa | Normal ou reduzida | Completo ou sonolência, +/- confusão |
| 30 | Totalmente acamado | Incapaz para qualquer atividade, doença extensa | Dependência completa | Normal ou reduzida | Completo ou sonolência, +/- confusão |
| 20 | Totalmente acamado | Incapaz para qualquer atividade, doença extensa | Dependência completa | Mínima a pequenos goles | Completo ou sonolência, +/- confusão |
| 10 | Totalmente acamado | Incapaz para qualquer atividade, doença extensa | Dependência completa | Cuidados com a boca | Sonolência ou coma, +/- confusão |
| 0 | Morte | – | – | – | – |

Fonte: Victoria Hospice Society. J Pall Care, v. 9, n. 4, p. 26-32. Tradução livre de Maria Goretti Maciel/ Ricardo Tavares de Carvalho

RESULTADO DO PPS:

ANEXO 3: ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS)

| Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r) | | | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------------------------|
| Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora | | | | | | | | | | | | |
| Sem Dor | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Dor Possível |
| Sem Cansaço | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Cansaço Possível |
| Cansaço = falta de energia | | | | | | | | | | | | |
| Sem Sonolência | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Sonolência Possível |
| Sonolência = sentir-se com sono | | | | | | | | | | | | |
| Sem náusea | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior náusea possível |
| Com apetite | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Falta de Apetite Possível |
| Sem Falta de Ar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Falta de Ar Possível |
| Sem Depressão | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Depressão Possível |
| Depressão = sentir-se triste | | | | | | | | | | | | |
| Sem Ansiedade | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Ansiedade Possível |
| Ansiedade = sentir-se nervoso | | | | | | | | | | | | |
| Com Bem-Estar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Mal-estar Possível |
| Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral | | | | | | | | | | | | |
| Sem _____ | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior _____ possível |
| Outro problema (por exemplo, prisão de ventre) | | | | | | | | | | | | |

Quadro 3 – ESAS-r na versão brasileira. Porto Alegre, RS, 2011.

RESULTADO DA ESAS: